



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Patrícia Marques de Sousa

CUIDADOS INFORMAIS NA VELHICE: Um estudo com Familiares de Idosos com Demência

Curso de Mestrado em Gerontologia Social

Trabalho efetuado sob a orientação de
Professora Doutora Carla Faria
Professora Doutora Isabel Amorim

Dezembro 2012

RESUMO

A par da fragilidade física e psíquica que se manifesta com o avançar da idade, também o envelhecimento demográfico e a longevidade aparecem associados a uma elevada incidência de incapacidades e de doenças crônicas, principalmente as demências. A demência é indiscutivelmente uma realidade da nossa organização social e que, de uma forma direta ou indireta está presente em muitas famílias. Muitos dos estudos efetuados no nosso país revelam que raro é o ambiente familiar em que não se encontre um idoso com demência (Lage, 2005).

Paralelamente ao problema da demência na população idosa acresce uma outra preocupação que se prende com a necessidade progressiva e cada vez mais acentuada de cuidados que estas pessoas apresentam. As alterações cognitivas, emocionais, sociais e psicopatológicas associadas à demência constituem um desafio para o próprio e para o cuidador (Garrett, 2005). Estudos recentes têm demonstrado uma significativa diferença entre cuidar de um idoso com dependência física e cuidar de um idoso com dependência mental, sendo esta última aquela que acarreta maiores níveis de stress e de sobrecarga para o cuidador informal (Sequeira, 2010). Os cuidados prestados aos idosos ficam normalmente a cargo da família, sendo esta considerada para alguns investigadores como um elemento basilar, pelo seu suporte e pelas múltiplas trocas e interações que se processam no seu meio. No entanto, a esmagadora maioria dos estudos que se debruçam sobre os cuidadores de pessoas com demência são de natureza quantitativa, sendo escassos os estudos que procuram analisar em profundidade a experiência do cuidador informal de idosos com demência. Face ao exposto, desenvolveu-se um estudo qualitativo junto de dez cuidadores informais de idosos com demência com o objetivo de compreender em profundidade o processo de cuidar de idosos com demência. A análise de conteúdo das entrevistas efetuadas aos cuidadores permitiu verificar que a experiência de cuidar é o tema comum. Isto é, do conteúdo das entrevistas emerge o modo como cada participante vivencia a sua condição de Familiar cuidador na demência. Este tema integra dois domínios – Ação de cuidar e Vínculos e afetos no cuidar, que por sua vez agregam um conjunto de categorias. Estes resultados reforçam algumas das evidências já existentes na literatura, mas evidenciam também aspetos muito específicos da experiência de cuidar de idosos demenciados. Neste sentido, importa considerar estes resultados para a investigação futura, bem como para a intervenção gerontológica junto de cuidadores informais de idosos demenciados no sentido de potenciar a capacidade dos cuidadores para cuidar, a qualidade dos cuidados proporcionados, assim como o bem-estar dos cuidadores e idosos cuidados.

Palavras-chave: gerontologia social envelhecimento, demências, cuidados informais, estudo qualitativo.

ABSTRACT

Along with the physical and mental fragility that manifests itself with advancing age, also aging and longevity appear associated with a high incidence of disabilities and chronic diseases, particularly dementia. Dementia is arguably a reality of our social organization, that direct or indirectly is present in many families. Many of the studies conducted in our country reveal that rare is the family environment that is not an elder with dementia (Lage, 2005).

Alongside the problem of dementia in the elderly population adds another concern which relates to the progressive and increasingly pronounced care needs that these people have. The cognitive, emotional, social and psychopathology changes with dementia is a challenge for them and for the caregiver (Garrett, 2005). Recent studies have shown a significant difference between caring for a elderly with physical dependence and caring for a elderly with mental dependence, with the latter being the one that leads to greater levels of stress and burden to the informal caregivers (Sequeira, 2010). The care for the elderly are usually the responsibility of the family, which is considered to some researchers as a basic element, for their support and for multiple exchanges and interactions that take place in their middle. However, the majority of studies that focus on caregivers of people with dementia are quantitative in nature, and there are few studies that seek to examine in depth the experience of informal caregivers of older adults with dementia. Given the above, we developed a qualitative study with ten informal caregivers of elderly with dementia in order to understand in depth the process of caring for the elderly with dementia. The content analysis of the interviews conducted for carers has shown that the experience of caring is the common theme. That is, in the content of the interviews emerges how each participant experiences their condition of family caregivers in dementia. This theme includes two domains - Action of caring and Affections and ties in caregiving, which in turn agrup a set of categories. These results reinforce some of the existing evidence in the literature, but also show very specific aspects of the experience of caring for demented elderly. It is therefore important to consider these results for future research as well as for gerontological intervention with informal caregivers of demented elderly in order to enhance the ability of caregivers to care, the quality of care, as well as the well-being of caregivers and the elderly.

Keywords: social gerontology, aging, dementia, informal caregiver, qualitative study.

Aos meus avós...

Agradecimentos

Nesta etapa são poucas e indiscretíveis as palavras de agradecimento para todos aqueles que direta e indiretamente me ajudaram a dar sentido a este estudo. Aqui ficam as minhas palavras sinceras, de apreço e de gratidão a todos os envolvidos nesta longa caminhada.

Em primeiro lugar, e de forma especial aos familiares dos idosos, que me abriram as suas portas e me transmitiram as suas experiências, sem eles este estudo não seria concretizado.

À minha família pelo apoio e encorajamento desde o princípio ao fim, pois sem eles não teria chegado até aqui.

Com uma palavra amiga dirijo-me ao Pedro e à Sara pela preciosa ajuda que me facultaram.

Em especial ao David que me acompanhou nos momentos mais difíceis, tornando-o os momentos de maior frustração, em momentos de alegria.

Por último, à Orientadora Professora Doutora Carla Faria e à Coorientadora Professora Doutora Isabel Lajoso, pela dedicação, paciência e pelos conhecimentos transmitidos em todo o processo de elaboração desta dissertação.

Porque nesta fase é difícil encontrar palavras, aproveito para dedicar a todos um poema...

Põe quanto És no Mínimo que Fazes

Para ser grande, sê inteiro: nada

Teu exagera ou exclui.

Sê todo em cada coisa. Põe quanto és

No mínimo que fazes.

Assim em cada lago a lua toda

Brilha, porque alta vive

- Ricardo Reis, in "Odes"

Heterónimo de Fernando Pessoa

ÍNDICE GERAL

RESUMO	I
ABSTRACT	III
 Agradecimentos	 VII
 Índice de Figuras.....	 XI
Índice de Gráficos	XI
Índice de Tabelas.....	XI
Lista de Siglas.....	XIII
 Introdução	 17
 CAPÍTULO I - Enquadramento Conceptual e Empírico	 21
1. Processo de Envelhecimento	23
1.1. Contexto histórico, conceitos e teorias do envelhecimento	23
1.2. Desafios do envelhecimento	26
2. Gerontologia Social.....	29
2.1. Contexto histórico da gerontologia	29
2.2. Conceitos de gerontologia e gerontologia social.....	30
3. A Demência	31
3.1. A incidência e prevalência da demência	31
3.2. Caracterização do Quadro Demencial	32
4. Os Cuidados Informais	39
4.1. Conceito e Tipologias.....	39
4.2. Motivos/Motivações para cuidar e Responsabilidade Filial.....	44
4.3. Processo e Consequências ou Efeitos de cuidar	48
4.4. Estratégias para lidar com o cuidar e o papel do cuidador	57
 CAPÍTULO II - Método	 63
1. Contextualização	65
2. Objetivo de Investigação.....	66

3. Questões de Investigação	66
4. Participantes	67
5. Instrumentos	68
6. Procedimentos de Recolha de Dados	68
7. Procedimentos Analíticos	68
 CAPÍTULO III - Apresentação e Discussão dos Resultados	 73
1. Apresentação dos Resultados	75
2. Discussão dos Resultados.....	89
 Conclusão	 99
Referências Bibliográficas.....	105

Índice de Figuras

Figura 1 - Pirâmides etárias da população entre 1960 - 2004 e projeções para 2050	28
Figura 2 - Modelo de processo de stress dos cuidadores	52
Figura 3 - Modelo de análise das variáveis em interação na relação de prestação de cuidados	59
Figura 4 - Análise de conteúdo na investigação qualitativa	69

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Indicadores de envelhecimento segundo censos em Portugal	26
Gráfico 2 - Índice de envelhecimento 2000-2050 em Portugal	27
Gráfico 3 – Evolução do Índice de envelhecimento 1960-2011 em Viana do Castelo	65
Gráfico 4 – Evolução do Índice de dependência de idosos 1960-2011 em Viana do Castelo....	66

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Classificação abreviadas das demências	34
Tabela 2 - Estádios da demência (GDS)	36
Tabela 3 - Resumo da Escala Global de Deterioração (EGD).....	37
Tabela 4 - Características dos participantes	67
Tabela 5 - Características dos idosos com demência	67
Tabela 6 - Tema, Domínios e Categorias de análise das entrevistas aos cuidadores	75

Lista de Siglas

- AARP** – Associação Americana de Reformados
- ABVD** – Atividades Básicas de Vida Diária
- ACD** – Avaliação Clínica da Demência
- AIVD** – Atividades Instrumentais de Vida Diária
- APA** – American Psychiatry Association
- CADI** – Carers' Assessment of Difficulties Index
- CAMI** – Carers' Assessment of Managing Index
- CAS** – Caregiving Activity Survey
- CASI** – Carers' Assessment of Satisfaction Index
- CDR** – Clinical Dementia Rating
- DBRI** – Dysfunctional Behavioral Rating Instruments
- DKQ** – Dementia Knowledge Questionnaire
- DSM** – IV – TR – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
- EGD** – Escala Global de Deterioração
- ESC** – Escala de Sobrecarga do Cuidador
- GDS** – Global Deterioration Scale
- GGGECD** – Group on Ageing and Dementia
- GHQ** – General Health Questionnaire-12
- GSA** – Gerontological Society of American
- ICD** – International Classification of Diseases of World Health Organization
- INE** – Instituto Nacional de Estatística
- MMSE** – Minimental State Examination
- N.º** – Número
- NUTS III** – Unidade Territorial III
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- P.** – Página
- PAC** – Positive Aspects of Caregiving
- SCB** – Scale of Caregiver Burden

SF-36 – Medical Outcomes Study - Short Form 36

SOC – Seleção, Otimização e Compensação

SWLS – Satisfaction With Life Scale

USF – Unidade Saúde Familiar

WHO – World Health Organization

ZBI – Zarit Burden Interview

INTRODUÇÃO

Introdução

A presente dissertação de mestrado enquadra-se na área da gerontologia social, abordando especificamente o âmbito dos cuidados informais a idosos com demência. A comunidade científica tem dado grande relevância a esta temática nas últimas décadas, no mesmo sentido, este estudo procura uma leitura da mesma, de forma a contribuir para o aprofundamento do conhecimento no domínio a partir de uma abordagem qualitativa.

O envelhecimento é seguramente um dos assuntos chave na atualidade, considerando a sua relação com as mudanças patentes na sociedade atual que são notórias através das alterações contrastantes nos fatores demográficos.

O significativo aumento da população idosa, o desafio que tal representa, foi uma das razões pelas quais se tomaram medidas para fazer face às diversidades relativas ao próprio processo de envelhecimento. Neste sentido, e a par das alterações demográficas, revela-se fundamental estudar e conhecer as especificidades desta população. Os últimos censos realizados em Portugal (INE, 2011) mostraram a tendência crescente para o aumento da população com 65 e mais anos (19.1%), ultrapassando a população mais jovem (15%), fenómeno que se irá repercutir nas gerações vindouras.

Paralelamente ao envelhecimento populacional, assiste-se atualmente a um outro fator explicativo deste fenómeno que se baseia no aumento da longevidade. É claro que tanto o envelhecimento como a longevidade são fatores responsáveis pelo acréscimo de dependências e limitações nos idosos. Estes fatores, são sem dúvida os responsáveis pelo aumento significativo das pessoas com mais de 65 anos (Sequeira, 2010) que apresentam pelo menos uma doença crónica de foro médico e vários problemas a elas associados (Nunes, 2005).

Ao longo do Século XX, mais precisamente a partir da década de 80, face ao envelhecimento acentuado da população verificou-se um aumento de estudos no domínio, o que contribuiu para o desenvolvimento de uma nova ciência: a Gerontologia, que de acordo com Paúl (2012) é “uma nova área científica dedicada ao estudo do envelhecimento humano e das pessoas mais velhas. Corresponde a uma visão integrada do envelhecimento que agrega contributos de várias áreas científicas, como a Biologia, a Psicologia e a Sociologia” (p.1). Inquestionavelmente a gerontologia começou a afirmar-se a partir desse período como um campo do saber científico. Neste sentido, assume-se como uma área do saber abrangente e pluridisciplinar que permite estudar e conhecer o fenómeno do envelhecimento humano, também o reconhece como algo diferencial, que necessita e requer conhecimentos e competências de profissionais especializados que direta e indiretamente estão envolvidos neste domínio. Assim, a investigação e intervenção no domínio exige uma leitura multidisciplinar que “perspetiva o envelhecimento humano como uma etapa mais do ciclo de vida das pessoas, privilegiando a continuidade dos fenómenos biológicos, sociológicos e

culturais que, como tijolos constroem a vida de cada pessoa” (Pereira & Pimentel, 2012, p. 34). A Gerontologia enquanto campo científico foi-se estruturando ao longo das últimas década, o que conduziu ao surgimento de áreas de especialidade, onde se destaca a gerontologia social. A gerontologia social é portanto um ramo da gerontologia e distingue-se por ser uma ciência de carácter multidisciplinar e interventiva, onde as bases sociais se alargam para além da biologia ou da psicologia, beneficiando de uma atenção mais particular e pormenorizada (Fernández-Ballesteros, 2004). Esta autora vai mais além, e reafirma que a Gerontologia Social se dedica à análise do impacto das condições socioculturais e ambientais do envelhecimento e da velhice, das suas consequências sociais, e ainda das ações sociais que possam ser fundamentais para o melhorar. No entanto, a gerontologia distingue-se da gerontologia social, pela definição encontrada pelos especialistas, que referem o envelhecimento como um processo que decorre ao longo do tempo e investigam a forma como cada um dos indivíduos crescem e envelhecem, mediante as transformações biológicas, psicológicas e sociais, conceptualizam a idade enquanto modelo do comportamento social e dificuldades funcionais (Fernández-Ballesteros, 2000).

Uma das principais inquietações das sociedades contemporâneas relacionadas com o envelhecimento prende-se com as situações de dependência relacionadas com alterações mentais, mais especificamente relacionadas com as consequências da demência. A demência é uma das preocupações que tem suscitado uma grande reflexão no seio dos profissionais de saúde e do social. A Classificação Internacional das Doenças da Organização Mundial de Saúde (ICD-10, WHO, 1992, p.5) define a demência como “uma síndrome resultante da doença do cérebro, em geral de natureza crónica ou progressiva no qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio. O estado de consciência não está enevoado. As perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação”. Em consonância com esta conceptualização e considerando as manifestações da demência torna-se claro que a instalação deste quadro provocará grandes alterações no idoso que modificam drasticamente o seu modo de vida, necessitando frequentemente de apoios e cuidados por parte de outrem. Estes cuidados são, em larga medida, assegurados por pessoas da rede relacional do idoso, geralmente familiares, tendo a literatura no domínio denominado estas figuras como cuidadores informais. O contexto de cuidar é complexo e envolve múltiplos fatores associados ao cumprimento do papel de cuidador. Deste ponto de vista, é essencial atender às várias componentes envolvidas no cuidado informal de idosos, particularmente de idosos com demência (Sequeira, 2010). Assim, os cuidados informais a idosos são uma temática com especial interesse pelas implicações que envolvem para cuidadores informais e para idosos e que têm sido evidenciadas pela investigação. Globalmente, a investigação neste domínio tem reunido evidências relativas às características dos cuidadores informais, aos motivos subjacentes à adoção do papel de cuidador informal, às consequências/efeitos (positivos e negativos) do cuidar no cuidador, às estratégias e recursos do cuidador (Nolan,

Grant e Keady, 1998). Globalmente, a investigação sobre cuidados/cuidadores informais de idosos tem assentado em metodologias quantitativas no âmbito de quadros teóricos da psicologia cognitiva, particularmente dos modelos de stress (Aneshensel, et al., 1995; Pearlin et al., 1990). A este propósito a literatura no domínio tem dedicado particular atenção aos efeitos ou consequências (negativas e positivas) do cuidar no cuidador informal. Globalmente, são as consequências negativas aquelas que se revestem maior impacto para o cuidador, particularmente a sobrecarga do cuidador (Zarit, 2008). A sobrecarga do cuidador descreve os efeitos negativos associados à tarefa de cuidar no cuidador. (Figueiredo & Sousa, 2008). A definição de sobrecarga para muitos autores não é consensual, em contrapartida é dividida por dois tipos, objetiva e subjetiva (Brodaty & Donkin, 2009). Deste modo, a objetiva diz respeito às exigências que os cuidados obrigam, em consonância com o grau e o tipo de dependência, o comportamento do idoso e as consequências ou impacto que gera na vida do cuidador (familiar, social, económico e profissional. Já a subjetiva, refere-se às atitudes e respostas emocionais originadas pelas múltiplas exigências que o cuidar implica. (Figueiredo & Sousa, 2008), e assume-se como relevante na medida em que condiciona claramente a vida e o funcionamento intra e interpessoal do cuidador, colocando em causa a sua capacidade de continuar a assegurar os cuidados com fortes implicações para o vida do idoso. Já ao nível das consequências positivas do cuidar, a investigação tem destacado as recompensas que os familiares atribuem ao cuidar, nomeadamente o desenvolvimento de competências, o sentimento de gratificação e de dever cumprido, entre outras (Pereira, 2013). Como refere Pereira (2013) “o desempenho do papel de cuidador informal é uma realidade que ultrapassa largamente o mero apoio a pessoas dependentes na realização das suas atividades de vida diária” (p.1) e que obriga maiores cuidados a nível físico, emocional e social (Sequeira, 2010), com vivências muito específicas que se inscrevem na história desenvolvimental do cuidador informal e na história relacional cuidador informal-idoso.

Assim, apesar de considerarmos de grande relevo e pertinência as leituras dominantes na literatura sobre esta questão, parece-nos que elas refletem uma visão limitada deste processo ao não considerarem os cuidados numa perspetiva desenvolvimental de ciclo de vida, em que os cuidados intergeracionais possam ser assumidos como uma tarefa desenvolvimental da meia-idade cada vez mais presente e relevante face ao envelhecimento acentuado da população e ao aumento significativa da longevidade humana. A capacidade para cuidar é basilar no ser-humano, tendo sido essencialmente investigada em termos dos descendentes, particularmente ao nível da infância e adolescência. No entanto, cada vez os adultos de meia-idade são chamados a, por um lado, prologar o cuidado dos seus descendentes e, por outro, a assumir o cuidado efetivo dos seus pais ou outros familiares idosos. Neste sentido, perspetivar os cuidados informais como uma tarefa desenvolvimental da meia-idade que deve ser compreendida na continuidade da história relacional pais-filhos, sendo que nesta fase da vida são os filhos adultos a assumir a responsabilidade pelos cuidados dos seus pais envelhecidos, parece-nos que reúne um grande potencial para compreender as dinâmicas inerentes a esta tarefa, quer do ponto de vista do cuidador informal, quer do idoso cuidado. É

com esta grelha de leitura presente, que o estudo aqui apresentado foi desenhado e desenvolvido.

Face ao exposto o presente estudo tem como objetivo compreender em profundidade o processo de cuidar de idosos com demência na perspetiva dos cuidadores informais. Para tal desenhamos um estudo qualitativo com familiares cuidadores de idosos com demência residir no distrito de Viana do Castelo.

A presente dissertação encontra-se organizada em três capítulos: I) Enquadramento conceptual e empírico; II) Método; III) Apresentação e Discussão dos Resultados.

No primeiro capítulo procede-se à revisão da literatura do domínio, com ênfase particular nas seguintes temáticas: Processo de Envelhecimento; Gerontologia Social; Demências e Cuidados Informais. Ao longo deste capítulo procura-se estruturar um quadro conceptual e empírico que sustente o estudo desenvolvido, procurando dar conta dos quadros teóricos que enquadra a leitura que assumimos do fenómeno em estudo, bem como dos principais resultados da investigação neste domínio. O segundo capítulo diz respeito ao método e descreve a forma como o estudo foi desenhado, apresentando a contextualização do estudo, os objetivos de investigação, os participantes no estudo, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos de recolha e análise dos dados. Já o terceiro capítulo descreve os resultados obtidos que são discutidos e interpretados à luz da teoria e investigação no domínio, procurando dar conta das generalidades e especificidades dos mesmos. A dissertação finaliza com a conclusão em que se procura sistematizar as principais evidências do nosso trabalho, bem como as suas implicações para a investigação futura e para a intervenção no domínio dos cuidados informais a idosos demenciados.

CAPÍTULO I

Enquadramento Conceptual e Empírico

1. Processo de Envelhecimento

1.1. Contexto histórico, conceitos e teorias do envelhecimento

O estudo da velhice e dos fatores associados ao envelhecimento cresceu de forma sem precedentes após a 2ª Guerra Mundial, com o aumento da população idosa, e com o próprio envelhecimento de investigadores que até então se tinham debruçado sobre o estudo dos períodos iniciais do ciclo de vida. No entanto, a velhice já era objeto de reflexão por filósofos e sociedades da idade antiga. Platão, Aristóteles e Cícero abordaram a questão do envelhecimento de forma particular (Paúl, 2005). Cícero (106-42 antes de Cristo) cidadão e filósofo grego, no manuscrito *Senectude*, levanta inúmeros dilemas sobre a velhice, abordando os estereótipos, a heterogeneidade dos anciãos em relação ao convívio social e a manutenção da capacidade física e mental. Para o filósofo, já idoso, a disciplina e as atitudes perante a vida eram conceitos fundamentais para se envelhecer bem (Ballesteros, 2004). A velhice, nesse contexto, não remetia necessariamente para um quadro de decrepitude e senilidade. Mesmo com a redução das capacidades físicas e mentais ainda era possível a adaptação, continuando o idoso dessa forma socialmente envolvido e participando em contextos de aprendizagem (Ballesteros, 2004). A posição de Cícero representa assim uma visão positiva sobre o envelhecimento. Ao longo da idade média e da idade moderna, a velhice é tratada por investigadores que se propunham a descrever os processos associados às doenças, à anatomia, e à fisiologia do organismo dos adultos idosos (Ballesteros, 2000). Mais tarde, no decurso do século XVII, Francis Bacon (1561-1626) com a obra *History of Live and Death* inicia a investigação científica na área da gerontologia e abre portas para outros investigadores, como por exemplo, Quetelet, Galton, Stanley Hall e Pavlov entre outros (Ballesteros, 2000).

A necessidade de reunir mais conhecimentos sobre o idoso, a velhice e o processo de envelhecimento ganhou uma nova pertinência a partir do final da 2ª Guerra Mundial, induzida por um fenómeno importante: o aumento da esperança média de vida e o correspondente envelhecimento da população (Birren & Schroots, 2001).

É a partir dos meados do século XX que se começou a defender que o desenvolvimento não é específico apenas da infância e da adolescência, mas é um processo que se estende ao longo de todo o ciclo de vida. E durante a segunda metade do século XX, foram crescendo concepções de natureza multidisciplinar que refletiram conceitos distintos de desenvolvimento (Sequeira, 2006). Os estudos sobre o desenvolvimento adulto e envelhecimento foram analisados através de processos de ordem biológica, cognitiva e sócio emocional, num determinado período de vida (Papalia, Olds & Feldman, 2006). A este propósito, Birren (1995) considera o envelhecimento como um processo ecológico, uma interação entre organismos com um determinado património genético e diversos meios físicos e sociais. O aumento da longevidade esteve mais intrinsecamente ligado às mudanças económicas, tecnológicas e sociais, do que propriamente com alterações no património genético da população, o que significa que não são apenas os fatores biológicos e genéticos que asseguram o desenvolvimento humano ótimo.

O estudo do desenvolvimento humano da idade adulta e do processo de envelhecimento segue os princípios comuns da ciência da psicologia atual, deparando com problemas idênticos aos das outras ciências humanas e sociais, no que respeita a “localizar grupos de controlo ou de comparação apropriados, limitar as generalizações aos tipos de grupos incluídos na pesquisa e encontrar formas adequadas de medida e avaliação” (Cavanaugh, 1997, p. 16). As abordagens conceituais geradas no quadro do paradigma contextualista abriram portas à psicologia para o estudo do envelhecimento, principalmente a partir da década de 80, altura em que se verificou um crescimento substancial do número de publicações, congressos e investigações neste domínio (Fonseca, 2006).

Lerner (2002) e Overton (2003) fazem alusão aos modelos filosóficos de interpretação do desenvolvimento humano, sendo possível perante o conceito de desenvolvimento, a assinalar e distinguir três paradigmas subjacentes à construção de teorias sobre o desenvolvimento, isto é, o mecanicismo, o organicismo e o contextualismo (Fonseca, 2006). As teorias mecanicistas são encaradas como uma mudança nos elementos do comportamento, baseado no processo de diferenciação progressiva do organismo ao longo da vida (Fonseca, 2006). Enquanto, o paradigma organicista concebe o desenvolvimento de um determinado organismo como um sistema organizado e ativo que garante sentido à própria evolução (Fonseca 2006). Por último, a perspetiva contextualista faz referência à mudança individual que ocorre num mundo em constante mutação e qualquer mudança desenvolvimental deve ser encarada num panorama de condições históricas e sociais (Fonseca, 2006). Sem dúvida que as teorias desenvolvimentais proporcionaram um grande contributo para a explicação do desenvolvimento humano. Para Lerner (2002), a nível biológico e cultural, todos os processos envolvidos na vida de cada um estão abertos à mudança e à plasticidade, referindo que “aos processos evolutivos e ontogénicos por meio dos quais cada um desenvolve a capacidade para modificar o seu comportamento e ajustar-se às exigências de um determinado contexto. Estes processos plásticos contribuem para o desenvolvimento (...) produzindo uma organização comportamental que é flexível, que possui a capacidade para mudar de forma apropriada tendo em vista responder às características dos contextos” (Lerner, 1984, p.10).

Para que os fenómenos desenvolvimentais intrínsecos à idade adulta e à velhice fossem estudados, foi necessário ultrapassar um modelo biológico de crescimento baseado na conceção maturacional (organicista) de desenvolvimento, à luz da qual a velhice constitui um período de declínio (Fonseca, 2006). A superação dessas limitações faz-se, na perspetiva de Baltes, Lindenberger e Staudinger (1998), através da ligação da psicologia com duas outras disciplinas, a sociologia e a antropologia, permitindo alcançar uma nova perspetiva do fenómeno, bem como através da investigação longitudinal que revelou a inconsistência da ideia de declínio generalizado, intrínseco ao envelhecimento. Neste contexto, Baltes e colaboradores (1990), no âmbito da psicologia desenvolvimental do ciclo de vida, apresentam o Modelo de Otimização Seletiva com Compensação (SOC), no sentido de contribuir para descrever e explicar o envelhecimento enquanto processo de ciclo de vida. Genericamente, o Modelo SOC descreve os processos pessoa-contexto em diferentes níveis de análise, envolvidos no sistema

desenvolvimental, em domínios distintos como o funcionamento cognitivo ou as relações sociais ao longo de todo o ciclo de vida. No Modelo SOC, os processos considerados são a seleção, otimização e compensação. A seleção direciona o desenvolvimento, orientando os recursos e meios para atingir os objetivos associados a determinados domínios do funcionamento (seleção eletiva e baseada na perda). A otimização descreve um processo de regulação desenvolvimental, aumentando à medida que se pretende níveis superiores de funcionamento. Por último, a compensação é o processo envolvido na manutenção de um determinado nível de funcionamento face a perdas ou declínios que representam uma ameaça para determinados níveis de funcionamento. Assim, o desenvolvimento bem-sucedido implica a integração do Modelo SOC de forma coordenada (Freund & Baltes, 1998; Marsiske et al, 1995). O ponto fulcral da teoria desenvolvimental do ciclo de vida reside na forma como a relação indivíduo-contexto se associa a trajetórias desenvolvimentais adaptativas. Por isso, testou-se a perspetiva de que o desenvolvimento bem-sucedido implica a maximização dos ganhos e a minimização de perdas (Baltes & Baltes, 1990). Resumidamente, a Teoria Desenvolvimental do ciclo de vida oferece meios particularmente criativos para compreender as ligações dinâmicas entre indivíduos e contextos. Estas relações estão associadas ao carácter de mudança da plasticidade ao longo do ciclo de vida, oferecendo um papel ativo na promoção do desenvolvimento. Neste sentido, um fator importante intrínseco à teoria desenvolvimental do ciclo de vida é a plasticidade humana. Segundo Lerner (1999), no quadro do paradigma contextualista, a plasticidade refere-se aos processos evolutivos e ontogenéticos por meio dos quais cada um desenvolve a capacidade de se modificar e de se ajustar às exigências de um determinado contexto (Fonseca, 2006).

Para Fonseca (2006), “à medida que as pessoas se deslocam ao longo da vida, vão experimentando continuamente processos de mudança, de transição e de adaptação (...) que resultam na emergência de novos comportamentos, de novas relações e de novas percepções de si mesmo e da realidade, sugerindo efectivamente a existência e uma determinada plasticidade no funcionamento e no desenvolvimento humanos, possibilitando-os e promovendo-os ao mesmo tempo, independentemente da idade cronológica” (pp. 40-41). Neste sentido, o envelhecimento é tido como um processo que comporta ganhos e perdas, e para a sua adaptação concorrem variáveis de natureza intrínseca e extrínseca ao próprio indivíduo. As teorias contextuais proporcionam um grande contributo para a compreensão do desenvolvimento ao longo do ciclo de vida e, abriram portas para a explicação do envelhecimento humano, sendo umas das questões importantes a heterogeneidade associada ao envelhecimento.

Neste contexto, o envelhecimento envolve constantes desafios para os quais a sociedade tem de estar preparada, nomeadamente ao nível das modificações mais evidentes na pirâmide etária e nas consequentes políticas sociais. No entanto, não só a sociedade tem de estar preparada para as múltiplas circunstâncias, também a família, núcleo central da organização social, é chamado de um modo particular face ao envelhecimento populacional,

como se pode verificar numa das temáticas que irão ser abordadas neste trabalho, nomeadamente nos cuidados informais.

1.2. Desafios do envelhecimento

Incontestavelmente as teorias referentes ao envelhecimento proporcionaram um grande contributo, nomeadamente a partir dos meados do século XX, servindo de ponto de partida para compreender o processo/fenómeno de envelhecimento e a longevidade inerente.

Para além das teorias do envelhecimento, o incremento de estudos e publicações sobre o envelhecimento corresponde a uma demonstração de “utilidade prática” da investigação nesta área, garantindo visibilidade ao interesse não apenas científico, mas sociopolítico, fornecendo dados para a formulação de políticas que possam responder aos problemas das pessoas idosas (Schaie & Hofer, 2001).

Também os constantes desafios globais em torno do envelhecimento da população têm crescido substancialmente. Neste sentido, Takamura (2007) chamou a atenção de políticos e especialistas de várias áreas para o tema do envelhecimento. Segundo as Nações Unidas (2002), o envelhecimento será um dos grandes desafios do século XXI, associado à longevidade. Para isso, as políticas, serviços e programas de intervenção tornam-se centrais. É evidente que as dinâmicas populacionais apresentam implicações de ordem social e económica profundas. Não é apenas o aumento de indivíduos envelhecidos que se acentua, mas também a reposição da população que não se processa devido à diminuição da taxa de natalidade, e o número cada vez mais reduzido da população ativa (Almeida, 2012).

Atualmente, no caso específico português, a tendência de aumento da população envelhecida acentuou-se significativamente, em comparação com os anos anteriores, e tende a apresentar profundas alterações demográficas, como é possível verificar no Gráfico 1.

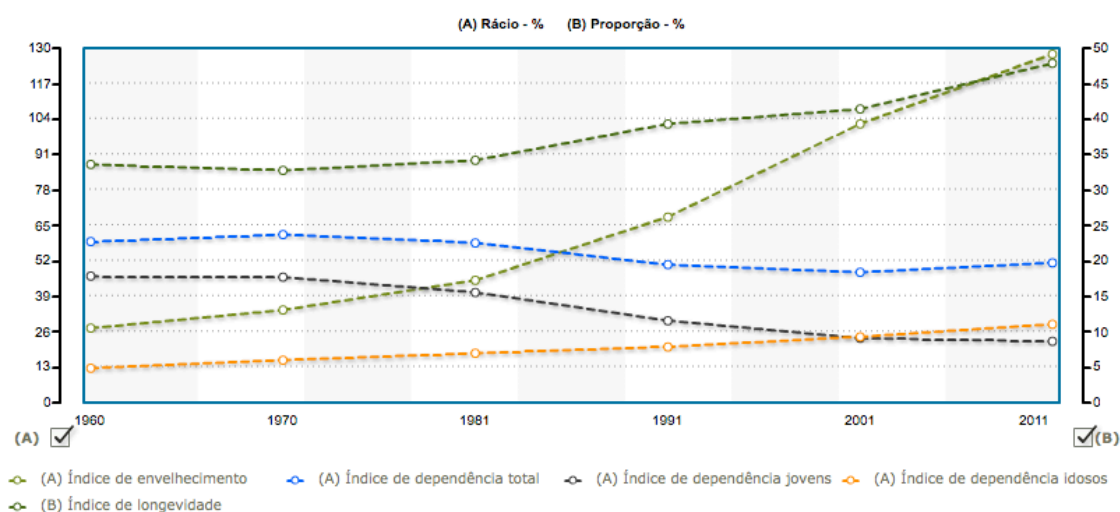


Gráfico 1 - Indicadores de envelhecimento segundo censos em Portugal

Fontes: INE/PORDATA (s.d.)

Nesse sentido, Portugal “não é alheio a nenhum destes fenómenos que mais cedo ou mais tarde têm percorrido todo o mundo ocidental onde prevalece uma noção intuitiva, generalizada, do envelhecimento gradual da população” (Almeida, 2012, p.21). No entanto, verifica-se, nas últimas décadas, um acréscimo do envelhecimento que tenderá a acentuar-se de acordo com as projeções efetuadas, tal como se pode analisar no Gráfico 2. O Gráfico apresenta uma antevisão sobre o possível cenário da população portuguesa até 2050, sendo ilustrativo o aumento do envelhecimento da população, cuja inversão só poderá ocorrer com o acréscimo da população mais jovem, o que implicaria uma mudança nas taxas de natalidade e/ou movimento migratórios.

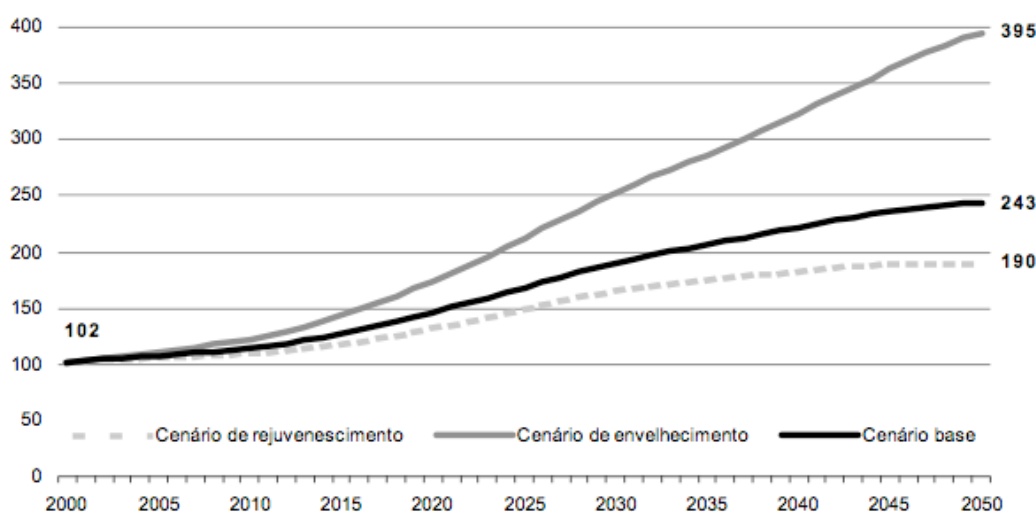


Gráfico 2 - Índice de envelhecimento 2000-2050 em Portugal

Fonte: INE (2003)

O aumento do envelhecimento populacional português futuro é ilustrado na pirâmide etária, como se pode analisar através da Figura 1, que apresenta uma projeção de 1960 até 2050. Por outro lado, assistiu-se também a um outro facto que se baseia na longevidade, que vem a colocar novos desafios globais: a sustentabilidade da sociedade.

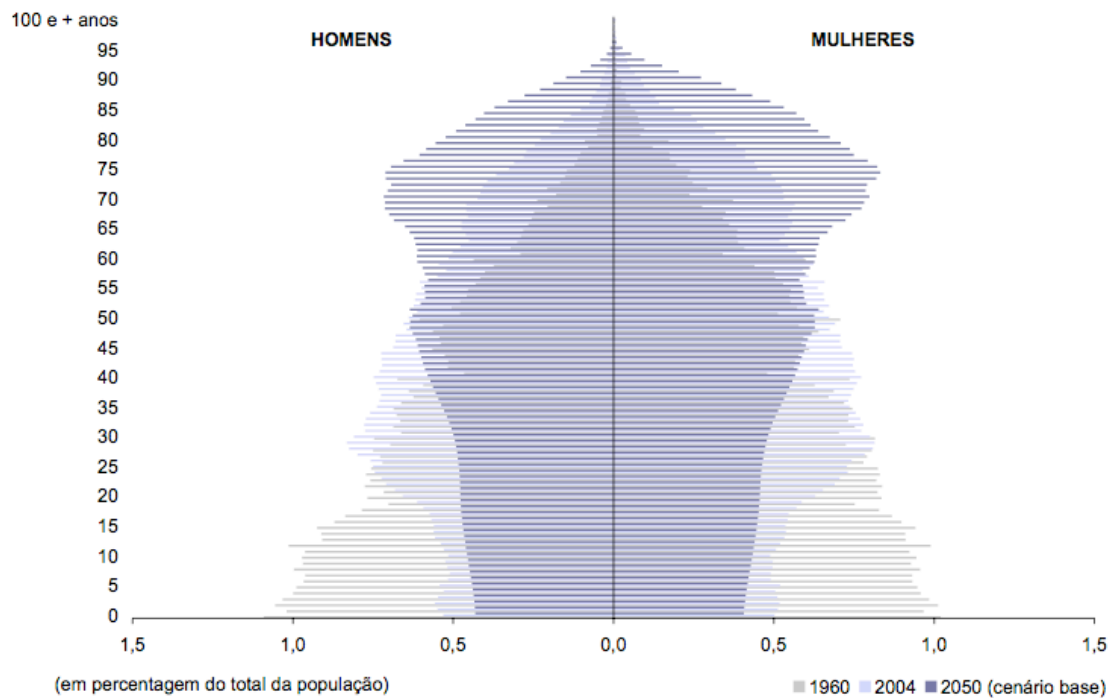


Figura 1 - Pirâmides etárias da população entre 1960 - 2004 e projeções para 2050

Fonte: INE (2005)

É cada vez mais notório que a sociedade está em constante evolução, fruto do aumento da esperança média de vida e do consequente crescimento da população envelhecida e torna-se claro que é necessário criar um plano individual e coletivo para pensar no envelhecimento (Sequeira, 2010). As questões ligadas ao envelhecimento abriram portas ao debate sobre as políticas sociais, dando origem a novas dificuldades financeiras relativas ao sistema de pensões, implicando desta forma um reajuste e reformulação do modelo de cálculo das pensões (Dias & Rodrigues, 2012).

Uma outra visão sobre o assunto revela que o envelhecimento é uma tendência demográfica complexa e multifacetada e que não deve ser equacionada apenas à luz da sustentabilidade do sistema de segurança social e dos regimes de pensões, mas num plano mais abrangente ao Estado-Providência em Portugal. Dever-se-á ter uma posição mais abrangente sobre o envelhecimento demográfico (Lopes & Gonçalves, 2012).

É indiscutível que o envelhecimento apresenta na sociedade atual uma diversidade de questões e paradigmas que futuramente poderão pôr em causa as políticas sociais vigentes. E o seu crescimento é um dos traços mais comuns na sociedade portuguesa, reflexo das diversas alterações demográficas, que se repercutem não só no nosso país, mas na generalidade dos países europeus desenvolvidos. Aliado à variabilidade atual do envelhecimento, surge cada vez mais a necessidade e relevância de estruturar uma área do conhecimento específica deste fenómeno que se centre no estudo científico sistemático, bem como no desenvolvimento de práticas cientificamente sustentadas, como é o caso da gerontologia, e especificamente da gerontologia social que analisaremos a seguir.

2. Gerontologia Social

2.1. Contexto histórico da gerontologia

Face às constantes mudanças demográficas evidentes na sociedade, no século XX, surgiu uma nova ciência a Gerontologia, que para Paúl (2005) começou a ganhar relevo a partir da década de 80, quando apareceram os primeiros manuais sobre os conhecimentos multidisciplinares acerca do idoso e do envelhecimento. É a partir deste momento que se começa a estruturar a visão pluridisciplinar deste fenómeno. A história da Gerontologia é datada do fim da Segunda Guerra Mundial, com a criação da Gerontological Society of American (GSA) em 1945, aumentando significativamente a partir deste episódio histórico, o número de profissionais nesta área e de publicações científicas (Paúl, 2012). A história contemporânea da gerontologia foi também analisada por Achenbaum (2010) a quando dos 65 anos da GSA, numa das revistas científicas de referência (The Gerontologist), publicou um artigo de revisão sobre a importância e o contributo de Donald Kent (1916-1972) para a própria gerontologia. Neste artigo, o autor revela que Donald Kent acreditava que a gerontologia iria crescer através de um inquérito inovador, de um ensino eficaz, de políticas bem avaliadas e ainda através de programas que favoreciam os idosos. Segundo Donald Kent os avanços na investigação, na educação e na prática sustentam-se. Esta ideia de Kent continua a ser instrutiva como a globalização, apresentando novos desafios e oportunidades para os gerontologistas, avançando dessa forma com teorias multi, inter e transdisciplinar. Ficou saliente no artigo de Achenbaum que a perspectiva de Donald Kent oferece um plano convincente para interpretar o futuro do campo da gerontologia, ligando a teoria e a educação, redefinindo os papéis das sociedades envelhecidas. Para além da referência a Kent, Achenbaum (2010) destacou a importância de Metchnikoff como o precursor do termo gerontologia. Nesse contexto, o conceito de gerontologia surgiu com Metchnikoff (1845-1916), que o definiu (do grego gero = envelhecimento + lógia = estudo) como a ciência que estuda o processo de envelhecimento nas suas dimensões biológica, psicológica e social (Ballesteros, 2000).

Já para Ballesteros (2000), a gerontologia desenvolveu-se como ciência durante a segunda metade do século XX, devido ao envelhecimento da população. Tornando-se, assim, uma ciência multidisciplinar que visa a descrição e a explicação das mudanças típicas do processo de envelhecimento e dos seus determinantes genético-biológicos, psicológicos e socioculturais.

Como acontece com muitas outras disciplinas, como por exemplo a filosofia, também a gerontologia tem antecedentes históricos com visão individualista e intimista sobre o envelhecimento. Na primeira metade do século XX, a gerontologia desenvolveu-se nos seguintes domínios: estudos científicos sobre o desenvolvimento na sua vertente biológica, psicológica e social; estudos científicos relativos às diferenças de idade na vertente da biologia, psicologia e sociologia; estudos científicos sobre a velhice e envelhecimento na perspectiva das humanidades (História, Filosofia e Literatura); aplicação e adaptação de todo o conhecimento

construído anteriormente à vida dos idosos no sentido de minimizar os condicionantes negativos de envelhecimento e potenciar ou criar contextos optimizadores do processo de envelhecimento. Todos os autores e os seus trabalhos foram pioneiros na investigação científica sobre a velhice e o envelhecimento e a importância dos aspetos sociais em todo este processo, deu início à Gerontologia Social (Ballesteros, 2004).

Nesse contexto, a gerontologia é uma disciplina biopsicossocial, multidisciplinar, em que a biologia, a psicologia, as ciências sociais e as ciências humanas contribuem para o mesmo objeto de conhecimento.

2.2. Conceitos de gerontologia e gerontologia social

A gerontologia tem subjacente um ramo, isto é, a gerontologia social (Ballesteros, 2004) Importa, por isso, diferenciar a gerontologia da gerontologia social.

Se a gerontologia é a ciência que se dedica ao estudo do envelhecimento humano e das pessoas mais velhas, a gerontologia social, como defende Paúl (2005), “estuda o impacto das condições socioculturais e ambientais no processo de envelhecimento e na velhice, as consequências sociais desse processo e as ações sociais que podem otimizar o processo de envelhecimento” (p.25).

A situação da gerontologia social foi abordada na revista científica *Journal of Gerontology - Social Sciences* num artigo publicado de Alley, Putney, Rice e Bengston (2010), em que os autores analisam a investigação desenvolvida em gerontologia social no período compreendido de 1990-2004. Este estudo foi uma reprodução de uma investigação semelhante conduzida por Bengston e colaboradores (1997) que fizeram um levantamento de artigos ($N^1=625$) entre 1990 e 1994, nas principais revistas de gerontologia. No entanto, genericamente o estudo de Alley e colaboradores (2010) fizeram uma revisão sistemática das mesmas revistas científicas (*Journal of Gerontology: Social Sciences; The Gerontologist; Research on Aging; Journal of Aging Studies; International Journal of Aging & Human Development; Ageing and Society; American Sociological Review; American Journal of Sociology*) no domínio da gerontologia desde 2000 e 2004 ($N=1046$) e concluíram que em comparação com o primeiro estudo, o uso da teoria em investigação aumentou significativamente. Entre 1990-1994, apenas 27% de artigos utilizavam teoria para sustentar os estudos, e passada uma década verificou-se um ligeiro aumento, sendo que entre 2000-2004 39% utilizavam teoria nos seus estudos.

Um outro estudo efetuado por Hendricks, Applebaum, e Kunkel (2010), baseado também no estudo de Bengston e colaboradores (1997), apresentou uma análise referente às três principais revistas científicas (*The Gerontologist; Journal of Gerontology: Social Sciences; Journal of Aging Studies*), num período de cinco anos. Na análise verificou-se um fosso entre a

¹ N, significado do número da amostra/participantes.

² Tradução em português: Classificação Internacional das Doenças (CID-10).

³ Tradução em português: Manual de Diagnóstico das Estatísticas das Perturbações Mentais.

teoria e a investigação em gerontologia social, salientando que não existe devida atenção entre a teoria e a investigação aplicada em gerontologia social. Este estudo defende que a investigação aplicada muitas vezes não usa um enquadramento teórico e os artigos baseados em teoria, muitas vezes não estão focalizados em questões da gerontologia social aplicada.

A ligação entre as teorias do envelhecimento e a prática gerontológica foi também abordada por Coleman e Jerrome (1999). Esta ligação observa-se a propósito da formação dos profissionais no domínio da saúde (e.g. médicos) e do social (e.g., gerontólogos sociais). Estes autores analisam as ligações entre teoria e prática gerontológica, abordando distintamente as teorias sobre o envelhecimento. Assim na perspectiva dos autores, os profissionais de saúde são orientados para dados objetivos (médias estatísticas), enquanto os “social workers” são orientados para quadros interpretativos, lidando deste modo com as teorias gerontológicas. Os profissionais em ambas as áreas são formados através dos valores humanistas (justiça e serviço social). Os estudos retratados sobre a gerontologia e em particular sobre a gerontologia social vieram a destacar a importância do envelhecimento humano, sendo a investigação na área o reflexo das preocupações atuais e futuras, evidenciado através do aumento significativo do número de publicações científicas e do número crescente dos profissionais do domínio.

Além do aumento das publicações e de profissionais em gerontologia, acresce ainda as preocupações ou a necessidade de emergir ou (re)definir novas políticas sociais como forma de proteger os indivíduos das diversas vicissitudes impostas pelas alterações constantes na demografia. No entanto, Baltes e Smith (2003) defendem uma política de envelhecimento orientada para o futuro, centrada na perspectiva do bem-estar da população idosa, preconizando abertamente que, a longo prazo, existirão benefícios na área da gerontologia para essa população. Deixando de ser vistas as políticas de envelhecimento apenas como uma preocupação específica nas questões relativas às políticas sociais, para passarem a ser encaradas como uma preocupação na sociedade em geral.

3. A Demência

3.1. A incidência e prevalência da demência

Com o aumento da longevidade associado à descida da taxa de natalidade, tem vindo a observar-se nos países desenvolvidos desequilíbrios demográficos. A par da fragilidade física e psíquica que se manifesta com o avançar da idade, surge uma elevada incidência de incapacidades e de doenças crónicas e degenerativas, salientando-se os quadros demenciais (Barreto, 2005), quadros estes capazes de desencadear uma maior necessidade de cuidados de natureza física, emocional e ou social (Sequeira, 2010).

Barreto (2010), salienta que o aumento da população envelhecida conduzirá, inevitavelmente, ao aparecimento de um maior número de indivíduos com doenças degenerativas características, acrescentando que esta é uma problemática constante nas sociedades industrializadas e desenvolvidas, verificando-se uma crescente preocupação,

nomeadamente no que diz respeito à dependência e vulnerabilidade do idoso, sendo junto dos seus familiares e no seu domicílio que esta ganha maior relevo.

A demência é sobretudo uma patologia do envelhecimento, e vários estudos são unânimes ao considerar que a prevalência e a incidência da demência aumentam com a idade (Ferri *et al.*, 2005; Schulz & Martire, 2004; Ory, Hoffman, Yee Tennstedt & Schulz, 1999) apesar da falta de marcadores biológicos, que colocam dificuldades no diagnóstico da demência nos estudos populacionais, principalmente nos mais idosos (Spar e La Rue, 2005; Nunes, 2005).

Segundo Santana (2005), e de acordo com “as perspectivas epidemiológicas actuais, estima-se que cerca de 5% dos indivíduos com mais de 65 anos sofrem de uma demência” (p. 61), sendo que a doença de Alzheimer será responsável de mais de 50% dos casos de demência, podendo ser das principais causas de morbilidade e mortalidade no idoso. Outros autores, contudo, referem valores diferentes, por exemplo Nunes (2005), refere que a doença de Alzheimer apresenta uma maior percentagem de casos na população geriátrica, representando cerca de 60 a 70% de casos de demência, salientando ainda que existem múltiplas outras causas de síndrome demencial, suscetíveis de causar uma deterioração cognitiva e emocional de gravidade suficiente para interferir nas atividades de vida diária e na qualidade de vida.

Sequeira (2010), sublinha a dimensão do problema quando refere que a síndrome demencial duplicará de cinco em cinco anos entre os 60 e os 90 anos. E de acordo com Leuschner (2005), no caso Português, crê-se que existam cerca de 70 mil doentes com doença de Alzheimer e nos próximos 30 anos as previsões apontam para um aumento da prevalência e incidência do número de indivíduos nas faixas etárias superiores a 65 anos (Sequeira, 2010).

A elevada prevalência e incidência da demência são explicadas em vários estudos gerontológicos, como uma constante do inalterável aumento da classe idosa na pirâmide etária e da conseqüente longevidade da sua população.

3.2. Caracterização do Quadro Demencial

Para se compreender a problemática, além da prevalência da demência importa salientar algumas das suas características, pois permitirá clarificar a dificuldade que implica cuidar de um idoso com uma patologia demencial.

Parece então que a demência é, essencialmente: “Uma patologia do envelhecimento, refletida no acentuado aumento da sua prevalência nos grupos mais idosos. Se a demência é devida ao envelhecimento ou relacionada com esse mesmo envelhecimento é uma questão ainda não totalmente clarificada, apesar do comprovado aumento de prevalência nos grupos de idade mais avançada” (Nunes, 2005, p. 11).

De acordo Garrett (2005) a demência é um quadro patológico que se insere no domínio da doença crónica, sendo na maioria dos casos uma patologia degenerativa associado a um conjunto de défices que diminuem a autonomia e a independência das pessoas idosas, sendo fundamental a ajuda para a sua manutenção em ambiente familiar.

Não existe unanimidade absoluta na definição de demência, contudo poderá definir-se como um síndrome adquirido, de natureza orgânica que se caracteriza por uma deterioração permanente da memória e de outras funções intelectuais, que frequentemente se acompanha de outras manifestações psicopatológicas, salientando-se ainda que ocorre sem alteração do nível de consciência e afeta o funcionamento social e ocupacional do indivíduo (Carrasco *et al*, 2002).

Para Barreto (2005), a patologia demencial é considerada “uma situação adquirida e permanente de défice global das faculdades mentais, abrangendo as capacidades cognitivas (incluindo a senso-percepção e a comunicação), afectivas e volitivas, o comportamento e também a personalidade” (p.27), referindo ainda que as demências não devem ser consideradas como doenças, mas sim como uma síndrome, isto é, um conjunto de sinais e sintomas mais ou menos homogêneos, que podem ter diversas etiologias e englobar várias doenças. No mesmo sentido, Sequeira (2010) refere-se à demência como um termo genérico que caracteriza síndromes de etiologias diversas, cujo aspeto fundamental consiste na deterioração intelectual adquirida devido a uma causa orgânica não específica.

Para além das abordagens acima versadas, é necessário dar atenção aos dois sistemas classificativos internacionais das doenças, aceites pela comunidade científica na atualidade: a 10ª edição da *International Classification of Diseases of World Health Organization*², (ICD-10) da Organização Mundial de Saúde (OMS) e o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*³ (DSM-IV-TR) da *American Psychiatry Association*⁴ (APA), surgindo em ambos os casos, a descrição das demências sob a forma de traços clínicos.

Concretamente, a APA (2002), pronuncia-se em relação à demência como uma síndrome clínica que se caracteriza fundamentalmente pelo: “Desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem a diminuição da memória e, pelo menos, uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia; apraxia; agnosia, ou perturbação na capacidade de execução. Os défices cognitivos devem ser suficientemente graves para causarem diminuição do funcionamento ocupacional ou social e representarem um declínio em relação a um nível prévio de funcionamento”.

Pode-se afirmar que a demência surge na sequência de uma doença cerebral, normalmente de natureza crónica, progressiva e com perturbação de múltiplas funções corticais, cuja característica essencial consiste no comprometimento da memória de fixação e

² Tradução em português: Classificação Internacional das Doenças (CID-10).

³ Tradução em português: Manual de Diagnóstico das Estatísticas das Perturbações Mentais.

⁴ Tradução em português: Associação Americana de Psiquiatria.

evocação, associada ao comprometimento do pensamento abstrato, do julgamento e de outras alterações da função cortical superior e de mudanças da personalidade (DSM-IV-TR, 2002).

A Alzheimer Association (2009) retrata a demência como um conjunto de condições que podem ser causadas ou associadas a danos no tecido cerebral, provocando perturbações na memória ou pelo menos uma das seguintes: produzir um discurso coerente ou compreensivo; reconhecer ou identificar objetos, compreender e executar tarefas motoras; pensar abstratamente e exercer funções executivas.

Atualmente quando se fala de demência, tem-se frequentemente em vista a doença de Alzheimer, uma vez que é a mais frequente, contudo outros quadros podem ser referidos, destacando-se a Demência de Corpos de Lewy, ou a Demência Frontotemporal com quadros de etiologia degenerativa, a Demência Multienfartes ou Lacunar quando a causa é vascular, ou ainda outras situações como a Demência Alcoólica, Pós-traumática, etc. (Tabela 1).

Tabela 1 - Classificação abreviadas das demências

Demência	
Degenerativas	Doença de Alzheimer
	Demência de corpos de Lewy
	Demência Frontotemporal
	...
Vasculares	Multienfartes ou “enfartes estratégicos”
	Lacunar e subcortical – Leucoencefalopatia isquémica
	...
Outras	Alcoólica, Pós-traumática, Pós-encefálica, SIDA
	...

Fonte: Barreto (2005)

Um outro aspeto que importa salientar, é o facto de que um quadro demencial é uma situação que vai gradualmente evoluindo no sentido do agravamento das perturbações cognitivas, do desenvolvimento dos sintomas psicocomportamentais e neurológicos, assim como da perda de autonomia. É assim importante referir que a demência se caracteriza, numa fase inicial por um quadro pré-clínico ou assintomático, sendo nessa altura difícil precisar com exatidão o diagnóstico e difícil o reconhecimento do problema por parte da família, depois segue-se a fase sintomática que corresponde a uma fase inicial da demência observável (Sequeira, 2010).

A situação, tal como descrita, faz com que sejam necessários métodos que permitam detetar, de forma precoce para que assim se possa prevenir ou atrasar a deterioração cognitiva associada ao processo demencial, e assim otimizar o processo de envelhecimento, que

permitirá que as pessoas afetadas possam beneficiar, o mais cedo possível, de um acompanhamento que favoreça a sua qualidade de vida.

As alterações psicológicas não cognitivas, muitas vezes excluídas da descrição da demência, apresentam um significativo impacto tanto no idoso com demência como no próprio familiar. Estes sintomas encontram-se presentes no doente com demência, principalmente no caso da doença de Alzheimer e são os primeiros sintomas a manifestarem-se (Figueiredo, 2007). Para diferenciar os aspetos cognitivos (perda da memória e alteração da linguagem) das características não cognitivas, podem agrupar-se os sintomas em psicológicos e de comportamento, sendo os sintomas do comportamento mais fáceis de identificar (agressividade física ou verbal) e os sintomas psicológicos identificáveis durante a entrevista com o doente e os cuidadores (alucinações, ansiedade) (Jentoft, 2002).

Para avaliar a evolução da demência, de acordo com os estados evolutivos da doença, alguns instrumentos que podem ser utilizados, nomeadamente: a *Global Deterioration Scale*⁵ (GDS) de Reisberg e colaboradores (1982) validada para a população por Garrett e colaboradores (2003), (como citado em Barreto, 2005) e a *Clinical Dementia Rating*⁶ (CDR) (Hughes *et.al.*, 1982; Morris, 1993; Garrett *et. al.*, 2003; como citado em Barreto, 2005) que permitem avaliar os estádios da demência. A escala GDS permite uma classificação em sete estádios (como se pode verificar na Tabela 2) enquanto a escala CDR permite a classificação em cinco estádios (normal, suspeito, ligeiro, moderado ou grave).

⁵ Escala Global de Deterioração (EGD).

⁶ Avaliação Clínica da Demência (ACD).

Tabela 2 - Estádios da demência (GDS)

Estádios	Nome do Estádio	Características Clínicas
Estádio 1		Sem alterações significativas
Estádio 2	Queixas subjetivas da memória	A pessoa começa com algumas queixas relacionadas com o esquecimento, passando normalmente despercebidas à família.
Estádio 3	Défice ligeiro da memória	Agravamento das queixas anteriores com dificuldades nas relações familiares e sociais.
Estádio 4	Demência ligeira ou inicial	Os défices tornam-se visíveis com as entrevistas clínicas. Surgem dificuldades na realização das atividades de vida diária, principalmente instrumentais.
Estádio 5	Demência moderada	Agravamento dos défices, com dificuldade nas atividades de vida diária; graves comprometimento da memória; graves dificuldades de atenção, concentração e orientação; repetitivo; confunde objetos; não identifica as pessoas menos íntimas; não tem consciência dos seus défices; alterações comportamentais e psiquiátricas.
Estádio 6	Demência grave	O doente fica dependente; discurso fragmentado; incapacidade de reter informação; alterações nas atividades de vida diária; surge a agressividade, a apatia, desconfiança, alucinações, alterações do sono-vigília.
Estádio 7	Demência muito grave	O doente perde a linguagem e a marcha, podendo sofrer de incontinência, encontrando-se acamado e necessita de ajuda nas atividades de vida diária.

Fonte: Adaptada de Reisberg (1982, como citado em Sequeira, 2010)

A escala GDS para além de identificar a progressão da demência em cada um dos estádios, permite também identificar as atividades afetadas em cada um deles, como é possível observar na Tabela 3, onde se apresenta um resumo sobre as alterações que se evidenciam em cada estágio, por exemplo no estágio 3 (defeito ligeiro de memória) as atividades afetadas são as atividades socioprofissionais, no estágio 4 são afetadas as AVD instrumentais, enquanto no estágio 7 é afetada a marcha e a postura ereta.

Tabela 3 - Resumo da Escala Global de Deterioração (EGD)

Estádios GDS	Atividades Afetadas
1. Normalidade	-
2. Queixas subjetivas	-
3. Defeito ligeiro de memória	Atividades sócio- profissionais
4. Demência ligeira	AVD instrumentais
5. Demência moderada	AVD básicas – deliberação
6. Demência grave	AVD básicas – execução
7. Demência muito grave	Marcha e postura ereta

Fonte: Barreto (2005)

Após a descrição das manifestações da demência, importa refletir acerca das implicações e os efeitos que a doença poderá ter no quotidiano dos doentes e dos seus cuidadores, tentando perceber as vicissitudes que apresenta na vida de cada um deles.

O doente com demência apresenta alterações cognitivas que interferem na capacidade de exercer a sua profissão na plenitude, de planear o seu dia-a-dia, de interagir socialmente, condicionando sobretudo as atividades básicas da vida diária. O doente vai perdendo a sua independência, necessitando cada vez mais de ajuda de uma terceira pessoa (Garrett, 2005). A mesma autora refere ainda, que o doente acaba por perder as capacidades sociais consideradas normais, manifestando ainda alterações psicopatológicas (agressividade, agitação, alucinações) que dificultam a vida de quem cuida. Também para Sequeira (2010) os distúrbios provocados pela demência interferem na vida da pessoa, nomeadamente nas atividades de vida diária, e a alteração da memória compromete pelo menos uma das funções cognitivas (linguagem, apraxia, gnosias, ou funções executivas).

As alterações que se evidenciam apresentam consequências ao idoso, mas ao longo da prestação de cuidados informais, essas alterações desencadearão também modificações no cuidador e no seu modo de vida. De acordo com Garret (2005), o aparecimento de uma demência compromete a vida do doente, e as incapacidades crónicas que surgem implicam também a necessidade de um determinado número de cuidados por parte de outrem, sendo habitualmente no contexto familiar onde surge um cuidador que fica encarregue de uma grande parte ou a maior parte do cuidado.

Garantir a manutenção dos cuidados no domicílio constitui uma situação complexa e um desafio para as famílias, na resposta às várias alterações cognitivas, comportamentais, de conduta social e psicológica, como por exemplo a desorientação, a perda de memória, a agitação, a agressividade, as alucinações, os delírios, as alterações nas atividades de vida

diária, etc., alterações estas que afetam a vida do idoso, mas principalmente a vida familiar e a sua relação (Coen, Swanwick, O'Boyle, & Coakley, 1997).

Para além das alterações cognitivas comportamentais, e de acordo com Figueiredo (2007), as alterações psicológicas não cognitivas têm também elevado impacto na vida do doente e do seu familiar. E estes sintomas são mais frequentes na demência do tipo da doença de Alzheimer, e os maiores responsáveis pela institucionalização do idoso, em grande parte pela sobrecarga que acarreta no cuidador.

Os diversos sintomas próprios da demência contribuem para alterar e provocar momentos mais difíceis no cuidar e nas próprias interações familiares. Alguns autores mencionam que uma doença crónica, como a demência requer mais ajustes por parte dos familiares do que qualquer outra doença. E “esta realidade requer uma resposta global, integradora, coordenada e continuada, para a qual é necessário identificar novas formas, organizando da melhor maneiras os recursos que já existem” (Melo, 2005, p.183).

No sentido lato, são as manifestações da demência que explicam as implicações e as consequências que a demência desencadeia, principalmente daqueles que cuidam diariamente.

Na abordagem sobre as consequências de cuidar, Schulz e Martire (2004) demonstram que apesar dos cuidadores (familiares) prestarem um importante serviço à sociedade, isso acarreta custos consideráveis para o seu próprio bem-estar, sendo que cuidar de um idoso com demência é pesado e *stressante*, causando frequentemente nos membros da família alguma morbilidade psiquiátrica (depressão e ansiedade).

De facto, e considerando todas as questões abordadas nesta temática da demência, as implicações no processo e no ato de cuidar merecem especial atenção, referindo alguns autores que não há doença crónica que mereça tanto ajuste familiar como a demência e a manutenção do idoso com demência no domicílio é um acontecimento que se deseja, mas, é sem dúvida uma situação complexa onde interagem vários fatores (Melo, 2005).

Parece evidente que, em comparação com cuidadores de idosos com um problema físico, os cuidadores de idosos com demência apresentam maiores níveis de stress, tem menos tempo para os outros membros da família e ainda apresentam maiores dificuldades relacionados com o trabalho (Schulz & Martire, 2004).

Por sua vez estudos recentes têm demonstrado uma significativa diferença entre cuidar de um idoso com dependência física e cuidar de um idoso com dependência mental, sendo esta última aquela que, para alguns investigadores, acarreta maiores níveis de stress e de sobrecarga no cuidador informal (Kim, Zarit, Femia, & Savla, 2012; Acton & Kang, 2001).

As implicações e a complexidade que envolve o cuidar de um idoso com demência serão analisadas mais aprofundadamente, no capítulo relativo à prestação de cuidados, sendo revelados alguns pressupostos e assuntos inerentes aos cuidadores informais, mais

concretamente aos familiares e serão explanados ainda alguns estudos relativos às consequências relacionadas com o ato de cuidar.

4. Os Cuidados Informais

4.1. Conceito e Tipologias

A demência é indiscutivelmente uma realidade da nossa organização social e que, de uma forma direta ou indireta, está presente em muitas famílias, fundamentalmente no caso português. Muitos dos estudos efetuados no nosso país revelam que raro é o ambiente familiar em que não se encontre um idoso com demência (Lage, 2005). De ano para ano, a demência torna-se uma preocupação crescente, reflexo dos constantes fatores intrínsecos e extrínsecos afetos a esta mesma situação, nomeadamente o prolongamento da esperança média de vida, os progressos sanitários e os melhores cuidados na área da saúde, entre outros fatores já aqui salientados, e que paradoxalmente trouxeram repercussões nesse âmbito.

Paralelamente ao problema da demência, na população idosa acresce uma outra preocupação, que se prende com a necessidade progressiva e cada vez mais acentuada de cuidados, que lhe está fundamentalmente inerente.

Como já foi salientado no ponto anterior, as diversas alterações cognitivas, emocionais, sociais e psicopatológicas, que acarretam uma perda progressiva da capacidade funcional, vão agravando a vida do idoso, que cada vez mais necessita de ajuda de outra pessoa (Garrett, 2005). Nesse sentido, aleada à complexidade da demência emerge a necessidade assegurar o cuidado para o dia-a-dia. Este aspeto é corroborado por Sequeira (2010) que defende que o aparecimento de uma síndrome demencial tem implicações na vida do idoso, necessitando de cuidados por parte de outrem.

As implicações que a demência apresenta tanto para o idoso, como para a pessoa que cuida têm reunido nos últimos anos o interesse de teóricos e investigadores, tendo-se a literatura no domínio focalizado na temática dos cuidados. No entanto, esta é uma temática muito abrangente e heterogénea que importa desde já clarificar.

No âmbito do cuidar e do cuidado convém destacar a importância do cuidador, sendo geralmente definido como a pessoa “que mantém as necessidades básicas do doente, que o orienta, que o vigia e que pode ser um instrumento muito valioso no seu tratamento” (Garrett, 2005, p. 229) e que pode ter um papel nuclear em momentos de crise do idoso, podendo ajudá-lo em todas as circunstâncias. Paúl (1997) definiu cinco categorias distintas de cuidados prestados pelos cuidadores informais: antecipatórios, preventivos; de supervisão; instrumentais e protetores. No entanto, nesta tipologia apenas um delas (cuidados instrumentais) integra que geralmente é considerado o cuidar de alguém, que pressupõe as tarefas desenvolvidas no cuidado. Apesar disso, as restantes categorias salientadas pela autora não traduzem

comportamentos observáveis, mas processos de cuidar de idosos e da compreensão dos cuidados intergeracionais.

Na literatura no domínio podemos identificar uma organização dos cuidados que integra dois tipos de cuidados: cuidados formais e cuidados informais (Sequeira, 2010). Passaremos seguidamente a analisar esta tipologia, acentuando os cuidados informais, uma vez que a temática do nosso estudo se inscreve aí.

No que respeita ao cuidado formal, Paúl (1997) refere que este não se limita apenas aos lares, tendo-se vindo a assistir ao crescimento de uma diversidade de serviços, como os centros de convívio, centros de dia e serviços de apoio domiciliário, que procuram responder às necessidades de saúde e psicossociais do indivíduo. Sequeira (2010), no âmbito do cuidado formal, assume que este tipo de cuidado é normalmente executado por profissionais qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc.) que exige uma preparação específica para desempenhar essa função, inserida no âmbito da atividade profissional e que se encontram de acordo com as suas competências profissionais. Este tipo de cuidado compreende uma diversidade de profissionais remunerados em serviços da saúde e do social, como hospitais, lares e instituições comunitárias.

Garrett (2005), a propósito dos cuidados formais, salienta que a tendência atual, pelo menos na Europa e nos EUA, é que os idosos não sejam retirados do seu meio ambiente, mesmo quando se encontram diagnosticados com demência. A autora considera que institucionalizar um idoso com demência representa um último recurso, pois significa uma incapacidade por parte da família em cuidar, e ao mesmo tempo representa elevados custos para o Estado. Para além disso, Paúl (1997) refere que nos cuidados formais a que os idosos recorrem, há um claro desajuste entre os objetivos institucionais e a população que pretendem servir. Apesar da literatura ser relativamente extensa sobre os cuidados formais na velhice, o presente estudo centra-se nos cuidados informais pelas implicações e importância que apresenta para a vida dos idosos, dos cuidadores informais e para a sociedade em geral. Também, a investigação em relação à prestação informal de cuidados tem categorizado este tipo de atividade ligada às atividades básicas de vida diária (ABVD) e às atividades instrumentais da vida diária (AIVD) (Figueiredo, 2007). A este propósito, Squire (2005) distingue três dimensões na prestação de cuidados informais: responsabilidade/tomar conta de alguém; satisfazer/responder às necessidades de alguém; e preocupação, interesse, consideração e afecto pela pessoa a quem se vai prestar o cuidado.

Neste sentido, o cuidado informal tem sido definido como todo o tipo de cuidados que são proporcionados por pessoas da família, amigos e vizinhos ou outros grupos de pessoas que não são remunerados economicamente pelos serviços que prestam, assumindo desta forma o papel do cuidador informal (Lage, 2005; Sequeira, 2010). Torna-se assim um “*profissional oculto*” dos cuidados ao idoso, evidenciando consequências que se repercutem quer na qualidade de vida do cuidador, quer na qualidade de vida do idoso (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010). No entanto, ainda no âmbito do cuidado informal as definições de

INSERSO (1995) e De la Cuesta (2004) vão mais além, quando referem que a prestação de cuidados informais pode ser executada preferencialmente no domicílio e que habitualmente fica sob a responsabilidade de elementos da família, amigos, vizinhos ou outros designados como cuidadores informais. No entanto, consideram que tanto amigos e/ou vizinhos podem cuidar em situações pontuais, devido à inexistência da família ou quando nenhum elemento é capaz de assumir o papel de cuidador. Já Sequeira (2010) assume que o conceito de cuidados informais refere-se aos cuidados executados de forma antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos. Também, Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) analisam o conceito de cuidador informal, salientando que este tem emergido e, sobretudo, tem ganho relevo na literatura e na investigação em gerontologia, salientando que o conceito se refere a elementos da rede social do idoso (familiares, amigos, vizinho, colegas) que prestam cuidados regulares, não remunerados, na ausência de vínculos formais e estatutários. As autoras vão mais além quando referem que o núcleo familiar é aquele que merece maior destaque, pois são considerados em número superior e desempenham este papel por períodos mais longos, assumindo mais tipos de cuidados. A este propósito, Figueiredo (2007) salienta que, normalmente, a definição de prestação de cuidado informal é entendida apenas como uma ajuda nas tarefas de vida diária, o que na sua opinião fica aquém da realidade, pois não contempla a componente emocional ou afetiva que se tem revelado primordial e central na compreensão do próprio cuidado informal.

Associado ao papel e às funções do cuidador surgem os tipos de cuidadores informais: primário/principal e cuidador secundário. A sua principal diferença manifesta-se ao nível da responsabilidade e da incidência do cuidado. Na literatura do domínio, existe um consenso de que o cuidado informal recai sobretudo sobre um dos membros da família, servindo este como fonte primária ou primeira pessoa no processo de cuidar, embora outros membros da rede familiar e de amigos possam também assumir o papel de cuidadores secundários. Deste modo, o cuidador primário/principal é, geralmente, aquele que realiza mais de metade do cuidado informal, nomeadamente tarefas como transporte, lides domésticas, preparação de refeições, tratamento de roupa, cuidados pessoais e/ou suporte financeiro (Martín, 2005). Já na perspetiva de Sequeira (2010), o cuidador principal ou primário normalmente é “depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente a pessoa idosa que necessita de cuidados” (p. 157). No entanto, a literatura no domínio tem reunido evidências no sentido de salientar que o papel de cuidador primário pode não ser uniformemente aceite por todos os potenciais cuidadores, bem como não ser experimentado da mesma forma por aqueles que assumem o papel (Sorensen, Pinquart, & Duberstein, 2002; Acton & Kang, 2001; Miller & Lawton, 1997; Anhensel, Pearlin, Mulan, Zarit & Whitlach, 1995). Já Penrod e colaboradores (1995) e Tennstedt e colaboradores (1989) definem o cuidador secundário, como sendo aquele que no cuidado não tem as responsabilidades principais, podendo mesmo ser identificadas várias pessoas que prestam cuidados secundários direcionado para uma só pessoa recetora de cuidados. Genericamente os estudos acerca dos cuidadores secundários revelam que estes

realizam um conjunto de atividades que podem incrementar o tipo e/ou a quantidade de ajuda ao idoso (INSERSO, 1995; Penrod, Kane, Kane, & Finch, 1995). Este é um aspeto importante no âmbito dos cuidados informais, uma vez que introduz uma nuance ao tipificar os cuidadores informais em duas categorias – cuidadores primários e cuidadores secundários, sendo que a atribuição da categoria está dependente do grau de envolvimento e responsabilidade do cuidador no processo de cuidar.

Com base nas evidências da investigação de Tennstedt e colaboradores (1989), assim como Penrod e colaboradores (1995) evidenciam que o papel do cuidador secundário é diferente do cuidador primário devido à questão da motivação, sendo estas motivações teoricamente resultantes do afeto e do sentido da responsabilidade para com o cuidador primário e para com a pessoa dependente. O cuidador secundário ajuda no cuidado ocasional ou regularmente, mas não tem a responsabilidade de cuidar, pois são os familiares que fornecem o apoio ao cuidador principal. Esta ajuda pode ser ao nível da prestação de cuidados diretos ou a outro aspeto, como por exemplo, o económico, nas atividades de lazer, o apoio nas atividades sociais, etc. Este cuidador pode em certas ocasiões substituir o cuidador principal em situações de ausência ou de emergência (Penrod *et al.*, 1995). O cuidador secundário, não tem a responsabilidade principal e normalmente realiza uma série de atividades que incrementam o tipo e/ou a quantidade da ajuda a prestar (Martín, 2005).

Um outro aspeto da investigação no âmbito dos cuidados informais tem-se organizado em torno de um outro aspeto: o género do cuidador. Ou seja, os estudos sobre os cuidados informais são na sua grande maioria com mulheres cuidadoras, uma vez que do ponto de vista cultural, este papel está atribuído à mulher. Pelo que em grande medida se assume que cuidar é, de uma forma geral, uma tarefa no feminino, de tal modo que muitas mulheres na meia-idade já antecipam a condição de potenciais cuidadoras de familiares idosos (conjugue, pais, sogros, etc.) (Sequeira, 2010; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). Vários estudos confirmam o estereótipo de que cuidar está intimamente ligado à figura feminina (INSERSO, 1995; Melo, 2005; Lage, 2005). Assim, a mulher assume um papel crucial no processo de cuidar, pelo que a mulher ao continuar a ser a principal cuidadora de familiares idosos está mais sujeita às consequências negativas do cuidar, nomeadamente a sobrecarga, o que põe mesmo em causa a sua vida pessoal e profissional (Pimentel, 2001).

O estudo de Pöysti e colaboradores (2012) explorou as diferenças de género no cuidar relativamente à sobrecarga e ao *coping* utilizados. O estudo consistia na análise de 335 díades de casais (esposa-marido), em que um era o cuidador e o outro o idoso com demência (ambos com uma média de 78 anos). Os resultados comprovaram que mulheres e homens experienciam o cuidar do conjugue de forma diferente. No entanto, os homens apresentavam mais comorbidade do que as mulheres cuidadoras, mas as mulheres apresentam maior sobrecarga em relação aos homens. As mulheres dos cuidadores do sexo masculino apresentavam um estágio de demência mais grave do que os maridos das cuidadoras. Contrariamente, não foram encontradas diferenças significativas em relação à depressão, à

satisfação com a vida, ou solidão, de acordo com o sexo dos cuidadores. Resumidamente, sobre esta investigação e na diferença que existe entre géneros, no processo de cuidar de um idoso com uma demência, os homens evidenciam menos sobrecarga do que as mulheres, independentemente do estágio de declínio cognitivo que o idoso se encontrava, apesar que neste estudo em concreto, a evolução da doença ser mais grave para os cuidadores homens.

Em contrapartida, é possível também encontrar alguns estudos que têm dado destaque ao papel da figura masculina no ato de cuidar. Ribeiro (2005) desenvolveu um estudo qualitativo sobre o papel do homem no processo de cuidar, explorando o envolvimento de um grupo de homens idosos (N=25) nas tarefas de cuidar/experiências relacionais com a conjugue. Os resultados revelam o papel importante do homem no envolvimento nas tarefas diárias. Da análise dos resultados, foi possível verificar que as funções do homem não se aplicam apenas às dimensões instrumentais, mas um evidente envolvimento no cuidar, que incluía a totalidade de tarefas, sendo um *continuum* da prestação de cuidados, como por exemplo: companhia e lidar com a incontinência da conjugue. Deste modo, há uma rotura com as abordagens tradicionais, em termos da conceção sobre o tipo de tarefas desenvolvidas pelos cuidadores do sexo masculino. Contudo, também é evidente nesta investigação que quase a totalidade dos cuidadores (com a exceção de uma situação) articulam a prestação de cuidados com outros serviços/apoios formais (apoio domiciliário, empregada doméstica, centro de dia, complementos por dependência, visita domiciliária de psicogeriatría, visita domiciliária-centro de saúde e lar) e com apoios informais (filho, filha, nora, neta, genro, cunhada e vizinha).

O estudo de Ribeiro (2005) é relevante na medida em que contribuiu para desmistificar a ideia pré-concebida de que o cuidar está intrinsecamente vocacionado à figura feminina e, ainda reconhecer a função do homem nas tarefas de cuidar e a sua capacidade de adaptação às tarefas contínuas de prestação dos cuidados. Considerando as evidências e a importância da investigação de Ribeiro (2005), no entanto, parece claro através da investigação na área, que a função de cuidar ao longo dos tempos tem estado vinculada à família e à mulher (Sequeira, 2010). A família tem um papel essencial em todos os estádios do ciclo da vida familiar, sendo tão importante no fim da vida como no início. No entanto, “à medida que a velhice se expande em anos de vida e em números de elementos da população que a vivência é necessário conhecer as famílias no fim da vida também na perspetiva desenvolvimental e normativa, sem esquecer as fragilidades que tendem a ocorrer na velhice” (Sousa, Patrão & Vicente, 2012, p.268). Sendo no contexto familiar que se processa a assimilação do papel do cuidador, importa atender às dinâmicas atuais e prévias da família para compreender o processo de cuidar, a definição/adopção do papel de cuidador e as implicações do cuidador para cuidador e idoso.

Cuidar faz então parte da história, da experiência e dos valores da família, é a ela que é delegada a função assistencial, sendo exclusivamente considerada sua (Sequeira, 2010; Lage, 2005). Nesta perspetiva, para Figueiredo (2007) a prestação de cuidados ao idoso não é partilhada, estando exclusivamente confinada à família, assumindo esta a maioria da

assistência, e em cada família é exigido um cuidador principal para assumir as responsabilidades inerentes a este processo. Nessa linha de pensamento, Paúl (1997) refere que, na grande maioria dos casos, a prestação de cuidados é dirigida pela família, mas destaca-se apenas uma pessoa sobre a qual recaem as responsabilidades das tarefas de cuidar.

A prestação de cuidados informais é inquestionavelmente um processo dinâmico e complexo pelas alterações que provocam ao longo do tempo, pela multiplicidade de fatores associados, como por exemplo a evolução do processo de envelhecimento em geral, ou da demência em particular, o tipo de dependência que provoca no seio familiar, tendo em conta a fase do ciclo vital da família, as atitudes e crenças familiares e a rede de apoio existente e disponível. Estes fatores influenciam as necessidades e os sentimentos por parte dos cuidadores e dos recetores de cuidados (Gomes & Mata, 2012).

Assim, face ao exposto parece evidente que o cuidador assume um papel essencial na promoção do bem-estar do idoso, é aquele que assegura a satisfação e as suas necessidades básicas, que orienta, que vigia e pode ser considerado como um recurso valioso no seu cuidado (Garrett, 2005). O papel do cuidador é central e complexo, atendendo ao número, diversidade e complexidade de novas funções com as quais se confronta e tem necessidade de realizar. Todos estes aspetos parecem ser acentuados ou exacerbados quando o cuidado é dirigido a um idoso em processo demencial pelas características clínicas inerentes a este quadro. Assim, cuidar de um familiar idoso com demência continua a provocar inquietações, exigências, desgaste, devendo os familiares/cuidadores principais estar preparados para as diversas exigências que a demência apresenta e para as alterações que poderão provocar no seu modo de vida.

4.2. Motivos/Motivações para cuidar e Responsabilidade Filial

A vida adulta caracteriza-se pela consolidação e adoção de uma diversidade de tarefas e de papéis, dos quais o cuidar faz parte (cuidar dos seus descendentes e ascendentes). A qualidade dos cuidados proporcionados e as consequências/implicações do ato de cuidar estão intimamente ligados a diferentes dimensões do desenvolvimento, nomeadamente, a qualidade da vinculação (Faria & Bastos, 2010). Neste sentido, a teoria da vinculação constitui-se como um quadro conceptual muito útil para compreender as dinâmicas relacionais íntimas, nas quais se enquadram a relação pais idosos-filhos adultos, bem como a capacidade individual para lidar com as exigências associadas ao cuidar na vida adulta, especificamente o cuidar de familiares idosos demenciados. Na perspetiva da teoria de vinculação, cuidar significa estar disponível para o outro em momentos de maior dificuldade e ter a sensibilidade para reconhecer quando o outro necessita de cuidados e providenciar esses mesmos cuidados na medida e qualidade das necessidades (Faria & Bastos, 2010). Neste contexto, parece-nos claro que a qualidade e natureza da relação de vinculação pais idosos-filhos adultos assumem um papel relevante na capacidade para cuidar, na qualidade do cuidado proporcionado e nas

implicações do cuidados proporcionado para o cuidador e para o idoso. Assim, vários especialistas referem que a relação pais-filhos é fortificada e menos conflituosa à medida que os pais envelhecem (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). Vários autores (Donorfio & Sheehan, 2001; Donorfio & Kellet, 2006; Silverstein, Gans & Yang, 2006; Funk, 2010) têm-se debruçado sobre a relação pais-filhos e a importância da vinculação na idade adulta, procurando analisar os componentes desta relação, destacando a importância de algumas dimensões, nomeadamente: maturidade filial, responsabilidade filial ou obrigação filial.

No sentido de compreender o lugar da relação entre filhos adultos e pais idosos no desenvolvimento e envelhecimento humano, Blenker (1965) desenvolveu o conceito de maturidade filial, definida como um estágio concebido para além da maturidade genital, introduzindo o conceito de maturidade filial e que se traduz como uma transição saudável da maturidade genital até à velhice. Para Blenker esta transição ocorre quando os filhos atingem idades entre os 40 e os 50 anos, e normalmente acontece quando os pais necessitam de uma fonte de apoio em momentos de crise emocional e económica. O conceito de maturidade filial tem sido abordado nas relações sociais e no envelhecimento (Brody, 1979; Weishaus, 1979), e ainda nos cuidados familiares (Goldstein, 1989; Knipscheer, 1989; Cobe, 1985). Ao longo de todo o processo de envelhecimento ocorrem um conjunto de perdas, que lhe estão estruturalmente associadas, e neste período espera-se que os filhos apresentem uma atitude de responsabilidade de forma a assegurar todas as tarefas que se lhe propõe, nomeadamente, a nível físico, emocional, e/ou económico, uma vez que este tipo de cuidados já foi anteriormente garantido pelos seus pais quando eram mais novos (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006). Posteriormente, Fredricken e Sharlach (1996) redefiniram o conceito de maturidade filial, defendendo que este integra a capacidade para o envolvimento na relação pais-filhos, com compaixão, empatia, reciprocidade e consciência por parte dos filhos relativamente às necessidades e às limitações do envelhecimento dos seus pais.

A par da definição de maturidade filial surge também, na prestação de cuidados, a importância de um outro conceito: responsabilidade ou obrigação filial. A responsabilidade filial é considerada como um constructo multidimensional que envolve as dimensões: comportamental, social, familiar e psicológica. Sendo que estas dimensões estão intimamente relacionadas com a vida dos filhos adultos e a velhice dos seus pais e, conseqüentemente, as manifestações de responsabilidade filial e da prestação de cuidados decorrem de elaborações individuais ou coletivas de responsabilidade na vida adulta (Donorfio & Sheehan, 2001).

Ambos os conceitos de responsabilidade e de maturidade filial são fulcrais no processo de envelhecimento e na prestação dos cuidados inerente. A maturidade filial pode assim ser entendida como o momento em que os filhos atingem a meia-idade e prestam cuidados aos pais já envelhecidos.

Donorfio e Kellet (2006) realizaram um estudo qualitativo com o objetivo de avaliar a responsabilidade filial entre filhas cuidadoras e as respetivas mães (díades), explorando o significado pessoal de responsabilidade filial das pessoas envolvidas na relação de prestação

de cuidados. Os resultados da investigação permitiram identificar o único fator pessoal envolvido no cuidado amor, respeito, culpa, poder, obrigação, ser responsável e o companheirismo. Para os participantes neste estudo o significado de responsabilidade filial esteve sempre ligado a quatro fatores principais pessoal, parental, familiar e religioso. Neste estudo verificou-se que antes de existir a relação de prestação de cuidados já existia responsabilidade filial adquirida ao longo dos tempos através de situações anteriores evidenciadas através de amigos, redes sociais e práticas e normas familiares.

Nesta mesma linha de investigação, Funk (2012) conduziu um estudo qualitativo sobre responsabilidade filial, com o objetivo de explicar em profundidade a complexidade de interpretar e aplicar “delayed reciprocity” em jovens adultos. Os resultados revelaram que os participantes interpretaram e aplicaram o conceito de reciprocidade nas relações filiais. Os participantes referiram o “returning the love” ou o “paying back” com menos frequência do que o esperado, com tendência para qualificar ou rejeitar a “delayed reciprocity” e, ainda clarificaram a “delayed reciprocity” como um contrato social, uma troca ou uma motivação do comportamento. No entanto, os participantes não sentiram uma necessidade de retribuir o apoio recebido no passado, todos eles expressaram um sentimento de responsabilidade filial.

Numa linha idêntica, e com o propósito de analisar as normas filiais e a responsabilidade social e o modo como estas mudavam ao longo dos tempos, Silverstein e Gans (2006) efetuaram um estudo longitudinal com três gerações (avós, pais e netos com 16 ou mais anos), entre o período 1985-2000. Os resultados permitiram verificar que as normas sociais sofreram um significativo declínio entre 1985 e 1990. Este ponto de vista corrobora a perspetiva de alguns autores de que a família e as suas relações sofreram um enfraquecimento considerável. Relativamente à variável género, verificou-se que as mulheres expressaram mais as normas filiais a partir da idade adulta até à velhice comparativamente aos homens. No que respeita à responsabilidade filial, os autores referem que esta enquanto suporte filial pouco diz sobre as expectativas que os filhos adultos têm em relação aos seus pais. Ainda, neste estudo não foi possível identificar que ajudar os pais estava intimamente relacionado com as normas filiais e, sobretudo, não foi possível estabelecer uma relação causal entre as normas filiais e a prestação de cuidados.

Para além destas dimensões desenvolvimentais- maturidade e responsabilidade filial – a investigação tem procurado compreender o que pode conduzir um adulto a cuidar de um familiar envelhecido. Sendo que o cuidar pode surgir por inúmeras razões, e os cuidadores informais têm a responsabilidade ou o papel crucial de assegurar os cuidados à pessoa idosa, no sentido de manter e/ou melhorar a sua condição de saúde, o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade (Lemaire & Beher, 2012). Estes aspetos tornam-se particularmente pertinentes nos casos em que os cuidados são orientados para idosos com demência, pela complexidade clínica associada a esta condição, nomeadamente em termos de dependência e incapacidade que têm grandes implicações e repercussões na vida do idoso e da respetiva família. Nesse contexto, Leuschner (2005) salienta que desde as alterações afetivas evidentes nas fases

iniciais e pré-clínicas até às alterações comportamentais nas fases mais tardias da demência, colocam o idoso em risco e o cuidador em condição de maior desgaste, sendo que a atenção e o bem-estar de cada um é fundamental no evoluir da doença, legitimando dessa forma a intervenção dos diferentes especialistas nestas áreas.

De acordo com Meleis e colaboradores (2000) existe um conjunto de fatores que potencia ou dificulta o processo de transição para o cuidar, nomeadamente os conhecimentos acerca da demência, a capacidade percebida pelo potencial cuidador para assegurar os cuidados, o significado pessoal, as crenças e atitudes, o *status* socioeconómico, e os recursos comunitários e sociais. Os cuidadores familiares são ainda motivados a cuidar por um conjunto de razões muito diversificadas: sentimento de amor ou de reciprocidade face ao idoso, realização espiritual, sentimento de dever ou responsabilidade, sentimento de culpa, pressão social, ou em casos raros ganância (Brodaty & Donkin, 2009).

Perante as razões que levam os indivíduos a iniciarem o cuidado Oudijk, Woittiez e Boer (2011) realizaram um estudo onde tentaram perceber motivos que levam os indivíduos de meia-idade e mais velhos a cuidar. Os autores compararam a motivação dos cuidadores informais, nos Países Baixos, do Norte, Centro e Sul da Europa. Os resultados da investigação revelaram que os Holandeses sentiam obrigação de prestar cuidados, no entanto encontravam-se mais socialmente ativos, contrariamente aos participantes dos países do sul que não sentiam a necessidade de estar socialmente ativos. Um outro dado revelado nesta investigação, os países do sul, a responsabilidade pela prestação de cuidados reside essencialmente na família. Para além disso, os resultados deste estudo demonstraram que os cuidadores holandeses como dos países do sul tinham os mesmos motivos (obrigação/responsabilidade). Porém, um outro aspeto homólogo entre os holandeses e os dos países do sul baseia-se na diminuição dos cuidadores informais, estes dados em concreto revelam a maior ênfase na política de responsabilidade familiar, provocando uma acentuada diminuição na quantidade de cuidados prestados, em oposição ao aumento previsto na literatura no domínio.

Quinn, Clare e Woods (2012a) desenvolveram um estudo com o objetivo de analisar as motivações intrínsecas e extrínsecas para a prestação de cuidados e a sua relação com sentimentos de sobrecarga e competência do cuidador junto de cuidadores informais de idosos com demência. Os resultados evidenciam que tanto os aspetos positivos como negativos na prestação de cuidados podem influenciar os resultados do cuidado e, consequentemente, encontraram-se associações significativas entre significados, motivações e qualidade do relacionamento, sendo que todos eles influenciaram o resultado do cuidado.

Os cuidadores motivados por um sentimento de dever, culpa, ou de normas sociais e culturais, são mais propensos a ressentir-se do seu papel com maior sofrimento psíquico do que os cuidadores com motivações mais positivas (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002; Pyke, & Bengston, 1996). Os cuidadores que identificam o seu papel de forma positiva, experienciam

as suas tarefas com menos peso, melhor saúde, melhor relacionamento e com mais apoio social (Brodaty & Donkin, 2009).

O processo inicial de cuidar de um idoso raramente decorre de uma decisão livre e de uma escolha consciente. É necessário que haja possibilidade de escolha, mas normalmente essa situação é nula devido à escassa oferta institucional (qualidade) e, por outro lado, devido ao modo como a família elege o cuidador principal (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Para Janis-le-Bris (1994, como citado em Figueiredo, 2007), a decisão de ser ou não ser cuidador exige a possibilidade de escolha entre várias opções e poderá estar ligada a aspetos como o bom funcionamento de serviços formais, como os serviços de apoio domiciliário, e recursos financeiros. No entanto, Figueiredo (2007) salienta que os motivos associados à prestação de cuidados são complexos e envolvem um conjunto de questões, fortemente marcadas pelas tradições de um país, pelos padrões e normas sociais de cada cultura, e pela conceção de vida e história de cada indivíduo. Uma outra perspetiva sobre esta temática salienta que “a escolha do cuidador é algo subtil, influenciada pelas características e experiências pessoais de cada membro da família e pelo contexto em que encontra” (Sequeira, p.161). O autor refere ainda que o facto de um membro da família se encontrar desempregado é algo que pode influenciar a decisão de se tornar cuidador. Também para muitos adultos cuidar do seu familiar é sinónimo de dever cumprido, sendo essencialmente um ato de reciprocidade (Paquet, 1995, como citado em Lage, 2005). No entanto, o reconhecimento pessoal e social é também um fator decisivo na motivação para assumir o papel de cuidador informal (Quaresma, 1996, como citado em Lage, 2005). Um outro fator de motivação para cuidar está ligado a valores espirituais, nomeadamente de amor ao próximo e de ajuda aos outros. O amor, a ternura e o afeto são sentimentos que levam os familiares a assumir o cuidado (Janis-Le-Bris, 1994, como citado em Figueiredo, 2007).

A investigação tem reunido evidências robustas relativas aos motivos que conduzem as pessoas a assumirem o papel de cuidador informal, nomeadamente motivos que se reportam a aspetos muito ligados à situação de necessidade de cuidados. No entanto, a literatura nos últimos anos tem chamado a atenção para alguns antecedentes com impacto na tomada de decisão de se tornar cuidador, especificamente características desenvolvimentais do potencial cuidador. Neste contexto, a literatura relativa a maturidade e responsabilidade filial tem assumido relevância neste domínio. Em síntese, é indiscutível que a escolha ou a decisão de ser cuidador abarca uma variedade de motivos. Essas decisões recaem normalmente sobre a família, muitas vezes nos descendentes Wolf, Freedman e Soldo (1997) referem que a escolha de ser cuidador se baseia nos filhos, sendo o processo de adoção desse papel intrínseco à necessidade, aos recursos do idoso dependente, bem como à disponibilidade dos filhos.

4.3. Processo e Consequências ou Efeitos de cuidar

Cuidar de um idoso com demência, para muitos autores, é explicado por diversos motivos, como já abordamos previamente, que englobam um conjunto de decisões que nem

sempre são fáceis pela multiplicidades de tarefas a desempenhar e pelas manifestações clínicas que a própria demência apresenta. Neste sentido, o cuidador informal é uma figura primordial e uma base de apoio nuclear, sendo sobretudo considerado como um elemento-chave na abordagem à manutenção do idoso no seu domicílio (Garrett, 2005). E, de um modo geral, a permanência do idoso no domicílio é um acontecimento desejado, pelo próprio e pela família, que implica ficar por tempo indeterminado em casa ao cuidado da família. No entanto, isso constitui, por vezes, uma situação complexa em que interagem múltiplos fatores (Melo, 2005).

O desempenho do papel do cuidador pode assumir uma diversidade de formas como “a orientação, a vigilância, a ajuda, o apoio e a substituição se necessário. Em cada contacto deve ser privilegiada uma atitude apropriada, de apreço e estima, com a preocupação de estimular o doente, constituindo-se, desta forma, como elemento terapêutico” (Sequeira, 2010, p.179). Assim, o cuidador procura responder às necessidades básicas e instrumentais do idoso, orientá-lo, vigiar a sua condição, zelar pela sua segurança, proporcionar sentimentos de bem-estar, conforto e satisfação. Em condições mais específicas, como é o caso da demência, pode ter uma atitude proativa no momento de evitar crises de agitação e de agressividade, pode ajudar a resolver os problemas de insónias, fazer estimulação cognitiva e descobrir doenças capazes de induzirem síndromes confusionais agudas (Garrett, 2005). Para além disso, o papel do cuidador informal é de tal forma complexo, que o obriga a atender a um número de funções, entre as quais se destacam: vigilância na saúde; promoção de autonomia e independência; promoção de um ambiente seguro; adaptação ao ambiente de forma a prevenir acidentes; promoção, participação e envolvimento familiar; supervisão das atividades do idoso; promoção da comunicação e socialização, promoção e manutenção ou estimulação pelo interesse e desenvolvimento de um projeto pessoal de vida (Sequeira, 2010). Ainda a este respeito, Figueiredo (2007) salienta que as tarefas a desempenhar nos cuidados informais ao idoso são centradas na provisão de apoio direto nas atividades básicas (cuidados de higiene pessoal, apoio no vestir, na mobilidade, na alimentação) e nas atividades instrumentais (transporte, compras, tarefas domésticas, preparação das refeições, gestão financeira, administração de medicamentos). A posição de Sequeira focaliza-se na questão das relações e de supervisão entre o familiar e o idoso, enquanto a de Figueiredo focaliza-se mais na questão relativa às atividades instrumentais e básicas da vida diária entre cuidador e idoso.

Especificamente no processo de cuidar no âmbito da demência é possível identificar uma evolução na complexidade e natureza do processo que está intrinsecamente associado à própria evolução da doença. Assim, numa fase inicial o processo de cuidar de um idoso com demência centram-se normalmente na supervisão e as precauções são relacionadas com a prevenção de acidentes. Nesta fase, o cuidador confronta-se com a necessidade de desempenhar um novo papel e uma nova experiência. Com a progressão da demência aumentam as necessidades de cuidados a nível das atividades básicas da vida diária (ABVD) e das atividades instrumentais da vida diária (AIVD), diminuindo as tarefas ligadas à supervisão. Na fase final da demência, o idoso encontra-se geralmente acamado, estando totalmente

dependente do cuidador e dos seus cuidados globais. Estes cuidados globais obrigam a uma elevada dedicação e esforço físico e emocional do cuidador, mas também permite, ao cuidador informal, um maior controlo da situação (Sequeira, 2010).

Na generalidade, o cuidador informal terá de assumir múltiplas funções e com o tempo terá de se adaptar à evolução do processo de envelhecimento (ou da demência). A prestação de cuidados inclui mais do que assegurar os aspetos instrumentais e físicos, como a alimentação, a higiene, a mobilidade e a medicação (Brito, 2002). Neste sentido, o processo de cuidar é sem dúvida complexo e dinâmico, caracterizando-se ao longo do tempo por transformações constantes, de acordo com as necessidades e sentimentos de quem recebe e de quem assegura os cuidados, em detrimento da doença e da situação de dependência, do contexto familiar e da fase do ciclo familiar, das redes de apoio social, das crenças e, essencialmente, de como o cuidador perceciona todas estas variáveis (Paúl, 1997). Estes aspetos são claramente acentuados no caso da demência, de tal forma que alguns autores (e.g., Cassie & Sanders, 2008; Brodaty, 1994) referem que não há doença crónica como a demência que exija maior reajustamento e familiar, sendo uma realidade que necessita, na sua maioria das vezes, de uma resposta global, integradora, coordenada e continuada, de tal modo que obriga à identificação e desenvolvimento de novas formas de organizar os recursos existentes, nomeadamente ao nível dos cuidados informais (Melo, 2005).

Como já foi referido anteriormente, o cuidar pressupõe um conjunto de tarefas diárias, e a curto e/ou a longo prazo poderão manifestar-se efeitos ou consequências nos cuidadores informais. A par disto, nos últimos anos, também a investigação gerontológica tem demonstrado que cuidar de um idoso apresenta várias consequências para o cuidador, que pode afetar a sua saúde e o seu bem-estar. As evidências são de tal forma consistentes e robustas que têm conduzido ao desenvolvimento de uma variedade de programas e serviços desenhados para atenuar os efeitos no cuidador informal. As intervenções empiricamente validadas provocaram uma larga inovação clínica e um crescente número de estudos bem orientados que, na generalidade, forneceram uma base sólida para guias práticos (Zarit, 2008).

No âmbito dos cuidados informais, uma das áreas que tem também sido alvo de grande interesse da investigação é relativa aos efeitos ou consequências do cuidar, ou seja, o impacto positivo e/ou negativo que cuidar de um idoso tem na vida do familiar cuidador. A complexidade de cuidar de um idoso com demência envolve uma pluralidade de fatores interligados que implicam um esforço físico, social, psicológico e económico, sendo que o grau de eficiência do cuidado está intimamente relacionado com o apoio formal e informal que o cuidador recebe, associando-se também os recursos e as capacidades internas dos cuidadores (Sequeira, 2010). Além da complexidade, o cuidador deverá assumir diversas competências destacando-se conhecimentos, experiências, estratégias, o seu grau de eficiência, o significado atribuído ao cuidar, capacidade de lidar com o stress, apoio emocional, cultura, tipo de relacionamento prévio com o idoso, tipo de personalidade, intensidade e tipo de cuidar (Neri & Carvalho, 2002; Santos, 2003). Uma das consequências negativas dos cuidados informais mais abordados pela

investigação é a sobrecarga do cuidador. O termo tem sido utilizado na literatura sobre diversas formas (Zarit, 2006), alguns investigadores discutem-no, relacionando-o com as características da doença, outros relacionando-o com a avaliação da psicológica da doença, e outros ainda com os resultados do processo de cuidar, como o aumento das taxas de depressão e outras doenças entre os familiares cuidadores (Zarit, 2008). Nos últimos anos, existe um consenso geral que cuidar pode ter múltiplos e vários efeitos que recaem sobre a família (Aneshensel *et al.* 1995; Brodaty *et al.* 2002). Sendo que atualmente uma das críticas que envolve toda a questão é que invés de pensar na sobrecarga como uma entidade única, é necessário uma abordagem mais útil para encarar o stress de cuidar como um processo multidimensional que pode afetar diversas áreas da vida do cuidador (Zarit, 2008). Neste contexto, para melhor compreender a sobrecarga do cuidador tendo sido utilizado o *Modelo de Processo de Stress dos cuidadores* de Pearlin, Mullan Semple e Skaff (1990) (Figura 2), que introduz distinções no stress, diferenciando-o entre objetivo e subjetivo. O stress objetivo inclui as características da doença e os sintomas e o modo como as dificuldades têm influência nas atividades, nos problemas de comportamento e de memória no quotidiano, enquanto o stress subjetivo está ligado à extensão de como os problemas são experimentados como stress. Esta distinção entre stress objetivo e subjetivo representa um dos aspetos mais importantes para a compreensão da sobrecarga do cuidador. Relativamente ao stress secundário este não tem a ver com os cuidados, mas resultam dos problemas noutros papéis sociais, relações familiares e de trabalho, dificuldades financeiras e outras atividades sociais e recreativas. Por exemplo, os fatores intrapsíquicos diminuem ou constituem barreiras ao desenvolvimento do autoconceito, mais concretamente, as suas dimensões, barreiras ao desenvolvimento de autoestima e de autoeficácia, são considerados também como stressores secundários. Para além destes stressores secundários é também importante referir que os fatores intrapsíquicos são também capazes de interferir com os pensamentos e sentimentos do cuidador, sobre si próprio, da sua competência e os ganhos adquiridos através da sua experiência enquanto cuidador.

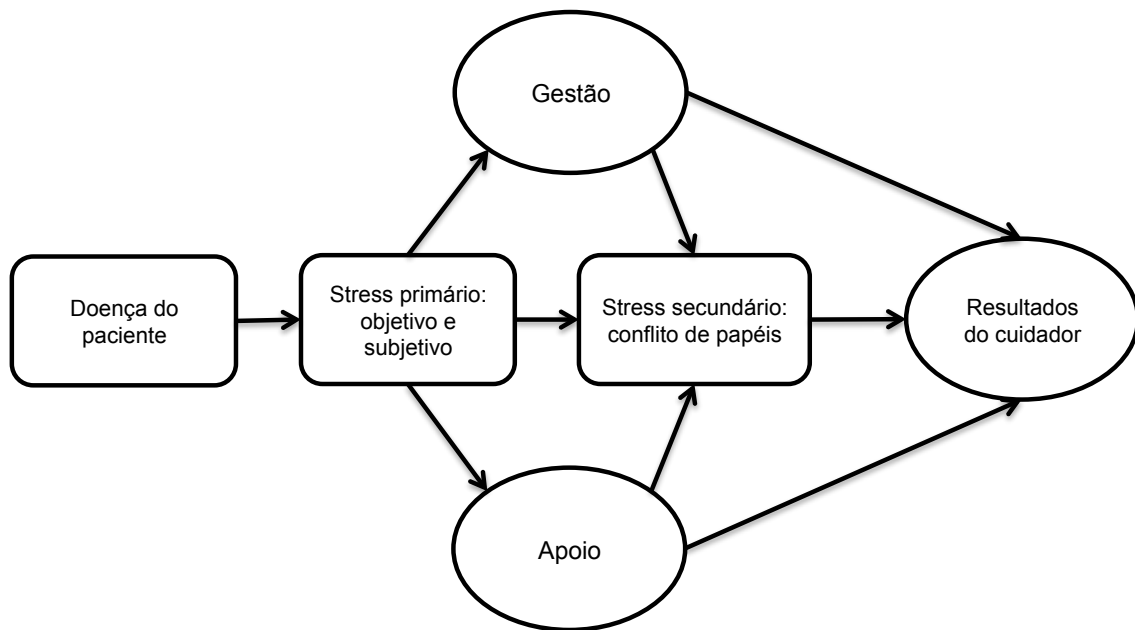


Figura 2 - Modelo de processo de stress dos cuidadores

Fonte: Adaptado de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990)

O modelo de processo de stress dos cuidadores de Pearlin e colaboradores (1990) e a posterior adaptação de Aneshensel e colaboradores (1995) do mesmo modelo conceptualizam o stress como um processo dinâmico, distinguido em quatro dimensões: 1) antecedentes e fatores contextuais; 2) fatores de stress (primários e secundários) ou stressores; 3) os moderados, e por último 4) consequências ou resultados. Genericamente sobre o modelo de processo de stress, os fatores de stress/stressores designam as condições problemáticas que colocam o individuo em situação de stress. As consequências ou os resultados referem-se aos stressores, incluindo os efeitos de saúde, o bem-estar do individuo e alterações comportamentais. A terceira componente do modelo é referente aos moderadores, definidos como recursos pessoais, sociais e matérias que modificam ou regulam a relação causal entre stressores e as suas consequências ou resultados.

No âmbito da sobrecarga, existem também investigadores que distinguem duas dimensões, isto é, a subjetiva e a objetiva. A sobrecarga objetiva diz respeito à doença, à incapacidade, à exigência de cuidados, mais concretamente à gravidade e ao tipo de dependência e comportamento do idoso, que tem impacto na vida familiar, social, económica e profissional do cuidador. Enquanto a sobrecarga subjetiva refere-se às atitudes e respostas emocionais do cuidador à tarefa de cuidar (Figueiredo, 2007).

Para Brodaty e Donkin (2009), os cuidadores informais de idosos com demência são mais vulneráveis ao risco de sobrecarga, stress, depressão, e sujeitos a outras complicações de saúde. Os efeitos são diversos e complexos, pois existem fatores que podem melhorar ou piorar os sentimentos e as reações ao papel de cuidar.

De forma a contrastar e evidenciar as diferenças que existem entre cuidar de um idoso com dependência física e com dependência mental, Figueiredo e Sousa (2008) avaliaram e compararam a sobrecarga e a perceção de saúde entre cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência e analisaram a relação entre a sobrecarga e a perceção do estado de saúde para ambos os cuidadores. Os resultados permitiram verificar que os participantes dos dois grupos sentiam-se sobrecarregados pelo seu papel de cuidador. No entanto, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas nos dois grupos, contrariando a investigação prévia sobre o assunto. Para além disso, embora a maioria dos idosos do estudo padecessem da demência de Alzheimer, não foi identificado o seu estágio de evolução, pelas suas características funcionais, deduziu-se que estariam na etapa mais tardia que se caracteriza pela dependência física total, ora não estavam no estudo justificados os principais responsáveis pela redução do bem-estar do cuidador, isto é, nos momentos mais complicados e iniciais da demência. Porém, a nível da saúde mental observaram-se diferenças significativas nos dois grupos, sendo que os cuidadores de idosos com demência sentiam-se em pior estado (depressão, ansiedade, irritação com consumo elevado de psicotrópicos) e apresentavam mais problemas de saúde mental do que os cuidadores de idosos sem demência. No mesmo estudo relativamente à sobrecarga subjetiva e à perceção de saúde, concluiu-se que a sobrecarga subjetiva é suscetível de afetar a saúde e o bem-estar dos cuidadores.

Também relativo à mesma temática, Kim e colaboradores (2011) analisaram a sobrecarga dos cuidadores. O estudo analisou a capacidade de fatores multidimensionais para avaliar a sobrecarga dos cuidadores, com base no modelo de processo de stress. A análise revelou três categorias de indicadores: fatores sociodemográficos dos cuidadores; fatores relacionados com a doença e fatores relacionados com o cuidador. Os resultados revelaram que os fatores relacionados com a doença foram os indicadores mais significativos, explicando a sobrecarga do cuidador, seguidos dos fatores sociodemográficos. Para além destes fatores, a sobrecarga foi também explicada através das atividades básicas ou instrumentais da vida diária, o número de horas de cuidado, o uso das estratégias de *coping*⁷, a co-residência, o estado conjugal e o género do cuidador.

Analisando a sobrecarga com outras componentes/consequências, o estudo de Sequeira (2013) caracteriza as principais dificuldades, as estratégias de *coping*, as fontes de satisfação e os níveis de sobrecarga, evidenciados pelos cuidadores de idosos com dependência física comparando com os cuidadores de idosos com dependência mental, considerando o impacto entre os dois tipos de cuidadores. Os resultados vieram a comprovar que o cuidar de doentes com dependência mental causa maiores dificuldades ao cuidador pela complexidade apresentada pela doença. Sendo possível verificar que cuidar de um idoso com dependência mental (demência) está associada a maiores níveis de sobrecarga, acrescentando que no que se refere à satisfação dos cuidadores, os cuidadores de idosos fisicamente dependentes (sem

⁷ O termo *coping* costuma ser traduzido como “lidar com”, “adaptação” e “fazer face” ou mesmo “confronto” (Doron & Parot, 2001).

demência) apresentaram maior satisfação do que os cuidadores de idosos mentalmente dependentes (com demência). Genericamente, Sequeira (2013) refere que “cuidar de idosos dependentes (com e sem demência) em casa, é um processo complexo individual influenciado por fatores de diferentes de contextos. Cuidar está associado a um conjunto de agentes de stress, mediada pela relação de prestação de cuidados e que pode resultar em um maior ou menor grau de sobrecarga e ou satisfação do cuidador” (p.498).

Também Gonçalves-Pereira e colaboradores (2009), num estudo que pretenderam avaliar o conhecimento da demência e do cuidar na família e a sua relação com a sobrecarga, verificaram que o conhecimento da demência não acrescentou muito à compreensão da experiência positiva ou negativa na prestação de cuidados, não se verificando padrões de associação entre demência e a sobrecarga subjetiva do cuidador, entre os aspetos positivos da prestação de cuidados ou do sofrimento psíquico do cuidador.

Figueiredo e colaboradores (2009), por sua vez, analisaram a percepção do estado de saúde e a satisfação com a vida dos cuidadores de idosos sem demência e de cuidadores de idoso com demência, sendo mais notória a insatisfação nos familiares de idosos com demência e que, apesar da generalidade os cuidadores encararam o seu estado de saúde como sendo fraco, os familiares de idosos com dependência mental apresentam piores valores do que os familiares de idosos com dependência física, verificando-se que os últimos sentiam-se menos nervosos, deprimidos e tristes e mais calmos e felizes. Os resultados desta investigação permitiram perceber que em termos da satisfação com a vida os cuidadores das duas subamostras encontram-se pouco satisfeitos com a vida. Observou-se ainda diferenças estatísticas em ambas as subamostras, de salientar que os cuidadores de idosos com demência sentiam-se menos satisfeitos com a vida do que os cuidadores de idosos sem demência. Também os resultados desta investigação permitiram retirar conclusões sobre a percepção do estado de saúde, sendo a dimensão da saúde mental aquela que onde se encontravam diferenças significativas, e os cuidadores de idosos sem demência apresentavam valores mais elevados, mais concretamente, sentiam-se menos nervosos, tristes, deprimidos, mais calmos e felizes comparativamente com os cuidadores de idosos com demência.

Sobre as complicações ou as consequências que o cuidar de um idoso com demência provoca no cuidador informal Zwaanswijk e colaboradores (2013) tentaram perceber as diferenças que ocorrem entre a fase inicial e a fase mais tardia da demência, em termos de problemas e de necessidades evidenciadas pelos cuidadores (familiares), assim como de utilização de profissionais para recurso e apoio. Os resultados revelam que a maioria dos cuidadores informais teve problemas em cuidar de uma pessoa com demência, independentemente da fase do processo de doença, sendo que em fases posteriores os cuidadores informais tiveram problemas relacionados com a vida e a rede social e ainda que a maioria dos pacientes com demência recebeu um apoio profissional. Parece então evidente, que independentemente da fase de demência, o cuidar implica uma sobrecarga para os cuidadores.

A partir dos resultados dos estudos referenciados é possível concluir que cuidar de idosos, principalmente com demência implica um conjunto de esforços e inúmeras consequências, particularmente para os cuidadores informais.

Uma outra consequência evidente e abordada pelos investigadores é o stress que o cuidar de um idoso com demência provoca. A este propósito, existem um outro modelo também usado para retratar o stress o Modelo de Poulshock e Deimling (1984) de acordo com o qual, a demência leva a uma sobrecarga de cuidados que podem ser exacerbados (distúrbio de comportamento, problemas de saúde física ou psicológica no cuidador) ou melhorados (suporte, mecanismos de *coping*).

Para além do stress que o cuidar de um idoso com demência provoca nos cuidadores, uma das consequências também identificadas é a redução das relações/redes familiares e sociais em detrimento de uma nova rotina. A rotina familiar sofre alterações profundas, provocando reajustes e deslocação do poder, dependência e intimidade (Figueiredo, 2007). A necessidade de cuidar do idoso com demência implica que o cuidador se centre mais nas tarefas de cuidar, o que pode acarretar uma diminuição dos contactos com a sua rede social mais alargada e uma diminuição do tempo disponível (Sequeira, 2010). Os cuidadores muitas vezes necessitam de contato social e de apoio, sacrificam ou restringem as suas atividades de lazer, passatempos, tempo com os amigos e familiares e até o emprego (Brodaty & Donkin, 2009).

De forma a analisar e comparar a rede social pessoal e a satisfação com a vida, Figueiredo, Lima e Sousa (2012) desenvolveram um estudo com 99 cuidadores familiares (N= 52 idosos com demência; N= 47 idosos sem demência). Os resultados permitiram concluir que os familiares que cuidam de idosos dependentes apresentam redes sociais pequenas, destacando apenas as experiências desgastantes no cuidar. No entanto, não foram encontradas diferenças significativas relativamente às duas subamostras, sendo evidente que os vínculos familiares e informais assumem maior relevância do que as relações formais/institucionais. Para além disso, na comparação entre as duas subamostras, os cuidadores de idosos com demência sentiam-se menos satisfeitos com a vida.

Também Sotto Mayor, Ribeiro e Paúl (2009) realizaram um estudo transversal onde compararam a satisfação com a vida e sintomas depressivos de cuidadores de idosos com demência (N=70) com cuidadores de idosos com antecedentes de AVC (N=44). Os resultados revelaram que cuidar de uma outra pessoa pode ser considerada como uma experiência de grande sobrecarga, mas também pode ser associada a aspetos positivos, com vários tipos de satisfação. Um dos resultados deste estudo permitiu identificar um elevado número de cuidadores que expressaram a existência de satisfação que existe na prestação de cuidados. Um outro resultado relevante centra-se no facto de ambos os subgrupos apresentarem satisfação coexistente com a depressão, que se verificou ser igual nas duas subamostras. Ainda neste estudo, nos dois subgrupos foram identificadas duas diferenças. Em primeiro lugar, apesar de ambos apresentarem fontes de satisfação, sugeriram uma preocupação com o

bem-estar da pessoa que recebe o cuidado (idoso); em segundo lugar, os cuidadores de pessoas com demência tinham maior probabilidade de interpretar a sua satisfação à luz do bem-estar do recetor de cuidados, enquanto os cuidadores de pessoas com AVC baseavam a sua satisfação na conquista dos seus objetivos, no sentido de dever cumprido e no ganho de competências pessoais (cuidador enquanto principal beneficiário). Assim, concluiu-se que os cuidadores de doentes com demência tinham maior probabilidade de satisfação na dinâmica interpessoal, em especial no reconhecimento social (cuidadores como principais beneficiários).

Schulz e Martire (2004), numa revisão da literatura sobre cuidar de um idoso com demência, identificaram as principais questões e descobertas mais relevantes acerca da definição e prevalência de cuidado, descrevendo os efeitos psíquicos e físicos da saúde do cuidador e, ainda revelando algumas críticas à intervenção de forma a melhorar a sobrecarga do cuidador, a depressão e a qualidade de vida. Os autores forneceram orientações práticas e recomendações para os profissionais à luz da literatura sobre o cuidar na família. Verificando-se que cuidar de um idoso com dependência mental envolve um significativo dispêndio de tempo, energia, dinheiro por longos períodos de tempo e, pode ainda ser uma tarefa desagradável e desconfortável psicológica e fisicamente desgastante. Salienta-se ainda, no mesmo artigo, que em comparação com cuidadores de idosos fisicamente dependentes, os cuidadores de idosos com dependência têm menos tempo para a família e encontram maiores dificuldades no trabalho.

Também Garrido e Menezes (2004) conduziram um estudo com cuidadores de idosos com demência que teve como principal objetivo avaliar o impacto nos cuidadores informais. Os resultados revelaram um impacto significativo no cuidador e de uma maneira geral os cuidadores necessitavam de um atendimento psiquiátrico. Nesta investigação foi notória a necessidade de preparação dos profissionais de saúde, de forma a minimizar os problemas dos pacientes e dos cuidadores.

Contrariamente a todas investigações acima analisadas sobre as consequências ou efeitos negativos do cuidar de um idoso com demência, o estudo de Peacock e colaboradores (2010) contraria essa perspetiva demonstrando os aspetos positivos do cuidar. O trabalho dos autores teve como principal objetivo dar atenção aos aspetos positivos do cuidar de um familiar com demência, para isso realizaram um estudo qualitativo, com recurso a *focus group* (N=36) com familiares de idosos com demência. Os resultados revelaram que os cuidadores encaravam o seu papel como algo que pode gerar oportunidades para descobrir forças pessoais e, ainda, tornar-se mais próximo do recetor de cuidados.

Em síntese, vários estudos têm demonstrado que as pessoas que cuidam informalmente sofrem alterações adversas por longos períodos de tempos, provocando constrangimentos na sua vida familiar, social, económica e profissional o que, conseqüentemente, pode conduzir a um maior cansaço e desgaste físico e psicológico (Brito, 2002). Neste sentido, cuidar de uma pessoa mais velha parece revestir-se de um risco acrescido em termos do desenvolvimento de mal-estar físico, psicológico e social para o cuidador, pois é a ele que é depositada a maioria

das responsabilidades, sendo que muitos trabalhos de investigação têm dado ênfase à precariedade da saúde dos cuidadores, sendo a morbilidade a mais comum (Melo, 2005). Fundamentalmente, o processo de cuidar implica um esforço físico, psicológico e económico. Cuidar de um idoso implica uma reorganização do cuidador, idoso e da família com o objetivo máximo de encontrar alternativas e potenciar e capacitar os recursos pessoais existentes (Sequeira, 2010). Deste modo, parece claro que cuidar de um idoso com dependência mental acarreta uma multiplicidade de encargos decorrentes do conjunto de manifestações clínicas típicas do quadro clínico que muitas vezes os familiares não estão preparados para gerir, compreender e assumir.

4.4. Estratégias para lidar com o cuidar e o papel do cuidador

Globalmente, no último meio século, registaram-se alterações no número de indivíduos envolvidos no cuidado, na duração do papel do cuidador e nos tipos de cuidados e tarefas executadas. Estes aspetos surgem como resposta ao aumento da esperança média de vida, ao envelhecimento da população, às mudanças nas doenças crónicas, às incapacidades associadas, às mudanças de reembolso dos cuidados de saúde, aos avanços na medicina e tecnologia, entre outros aspetos (Schulz & Martire, 2004). Neste contexto importa analisar as questões relativas aos recursos internos e externos dos cuidadores. Os recursos externos são encarados como um apoio ao cuidador nas tarefas diárias, enquanto os recursos internos são aqueles que o cuidador usa para fazer face a determinadas circunstâncias ou às múltiplas exigências (Domingues, 2012).

Na linha dos cuidados prestados por familiares, estes constituem um grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante no cuidado a longo prazo, como no caso da dependência na doença crónica (Sequeira, 2010). Pelo que é fundamental atender às necessidades dos cuidadores no sentido de potenciar a qualidade dos cuidados por eles proporcionados e simultaneamente assegurar o seu bem-estar. Neste sentido, a investigação tem-se debruçado também sobre aspetos que podem contribuir para esta área, quer do ponto de vista intra (características do cuidador), quer do ponto de vista interpessoal (características exteriores ao cuidador).

O papel de cuidador informal pode durar anos, sendo o cuidador solicitado a responder a tarefas complexas, muitas vezes semelhantes às realizadas pelos serviços formais e pelos profissionais da saúde e do social. O apoio e ajuda comunitária são imprescindíveis, sendo necessário um conjunto de políticas sociais centradas na família. Desta forma, pressupõe-se que existam sistemas de apoio constantes e uma necessidade urgente de se conhecer as dinâmicas familiares que envolvem o cuidar de idosos (Lage, 2005). É fundamental conhecer os contextos familiares, as necessidades da família, como se organiza, como se articula com as outras redes de suporte, sendo também imprescindível conhecer os tipos de intervenções necessárias para colmatar as limitações familiares e comunitárias, no sentido de resolver problemas e necessidades associadas ao envelhecimento (Cohen, 2004; Lavoie, 2000).

A família é um agente essencial na prestação de cuidados, e como refere Lage (2005), não deve ser um mero objeto de intervenção, mas antes um elemento ativo na intervenção, pensar na família vai mais além na perspetiva de orientar, co-implicar e esperar dela colaboração nos cuidados.

Genericamente, existe uma grande complexidade associada à prestação de cuidados informais, sendo essencial a articulação e ajuda dos serviços de cuidado formal e/ou redes sociais de apoio, de forma a garantir uma resposta positiva, tanto para o próprio idoso, como para o cuidador informal, ou mesmo para a própria família. A ajuda e a articulação de apoios são indubitavelmente uma forma de promoção de bem-estar e de qualidade de vida de todos aqueles que estão envolvidos no processo de cuidar. Para além da ajuda preciosa que as redes ou os serviços sociais formais prestam aos cuidadores, contribuem significativamente para a manutenção e promoção da saúde do idoso no seu domicílio. Segundo Paúl (1997), as redes de apoio formais são, no seu sentido mais alargado, constituídas por serviços estatais da segurança social e organizações locais (concelho e freguesias) com o objetivo de servir a população idosa, como por exemplo, os lares, os serviços de apoio domiciliário, centros de dia, ou centros de convívio, onde se destacam as instituições privadas de solidariedade social (maioria ligadas à igreja católica). Já Sequeira (2010) refere que existem variáveis que podem influenciar positiva e negativamente a relação da prestação de cuidados que podem ter um papel decisivo no aparecimento da sobrecarga subjetiva e objetiva do cuidador. Para o autor a sobrecarga subjetiva e objetiva estão intimamente relacionadas com a falta de determinados serviços e apoios, tais como: suporte social, serviços formais de apoio (serviços de saúde mental, cuidados continuados), coresidência, recursos comunitários, cultura, habitação, valorização social do cuidar, contexto em que se realizam os cuidados, legislação, apoios, e estrutura e dimensão familiar. A interação destas variáveis explicam as estratégias de *coping*, ou as dificuldades para responder a momentos de maior sobrecarga ou então a satisfação sentida no ato de cuidar (Figura 3).

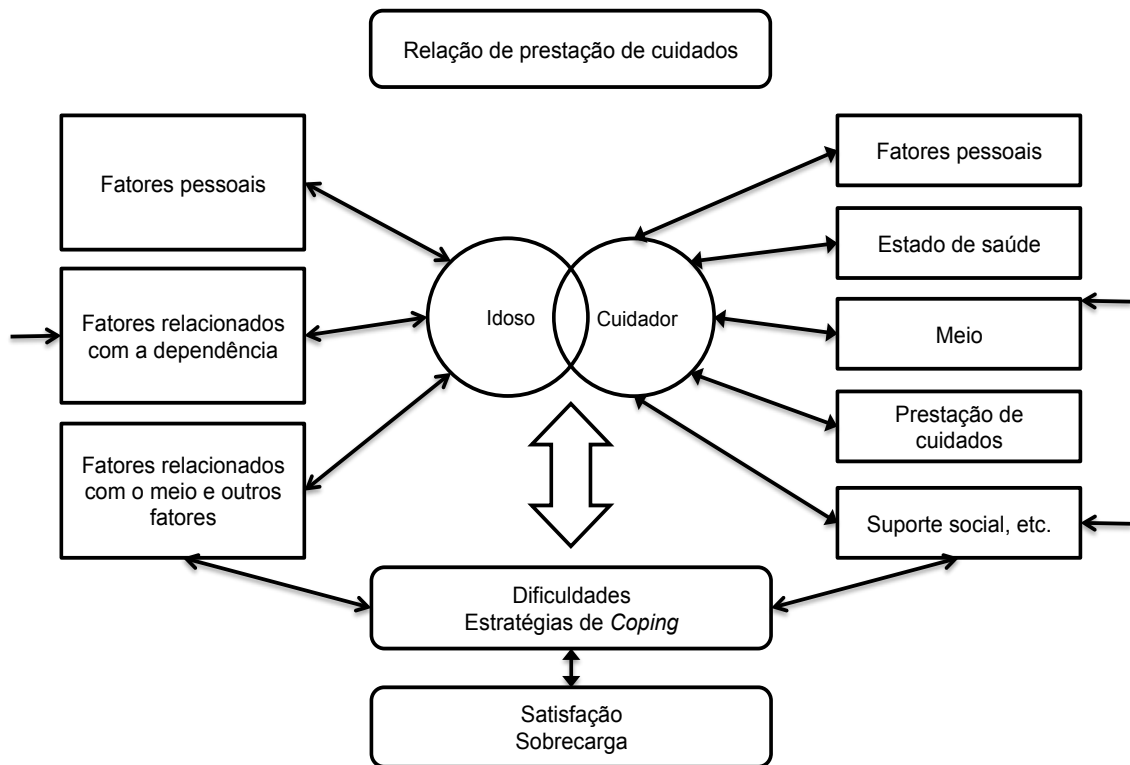


Figura 3 - Modelo de análise das variáveis em interação na relação de prestação de cuidados

Fonte: Sequeira (2010)

No modelo de interação de Sequeira (2010), e como é possível identificar pela Figura 3, as relações que existem nas diferentes variáveis (no contexto do idoso dependente e no contexto do cuidador) revelam uma interação mútua. E uma das principais variáveis identificável neste modelo mediador da prestação de cuidados são as dificuldades que o cuidador revela e as estratégias de *coping* que o cuidador utiliza no processo de cuidar, sendo estas duas variáveis influenciadas tanto pelo contexto do cuidador como o contexto do próprio doente.

Numa outra linha de raciocínio, Melo (2005) considera que o ambiente de casa e as várias ajudas técnicas são imprescindíveis no cuidado. O ambiente de casa representa a segurança, a proteção às pessoas com demência e, regra geral, estas não estão habituadas a grandes mudanças no seio familiar, pelo que se deverá fazer poucas alterações, apenas para que o ambiente se torne mais seguro. As ajudas técnicas a longo prazo trarão benefícios, tanto ao cuidador, como ao idoso. Estas podem ser cruciais nas atividades de vida diária, nomeadamente, alimentação, higiene, medicação, mobilidade, entre outras. Assim, as ajudas formais são uma fonte essencial para a prestação de cuidados, existindo atualmente um leque variado de apoios técnicos disponíveis no mercado. Porém a grande maioria das famílias não dispõe da informação necessária, nem conhece a informação ligada a esse campo, pelo que na maior parte das vezes não tem como tomar as decisões mais adequadas. Importa salientar que as ajudas externas são uma forma de garantir maior qualidade de vida ao idoso, e ainda

permitem proteger o cuidador do desgaste diário. Inquestionavelmente, as ajudas externas são um suporte na vida quotidiana dos cuidadores, mas por vezes os próprios têm dificuldade em identificar as suas necessidades pela complexidade, variabilidade individual, fase da prestação de cuidados e o contexto em que ocorrem. Além disso, os cuidadores têm alguma dificuldade em identificar e explicitar as suas necessidades, principalmente quando desconhecem as respostas formais existentes (Figueiredo, 2007). E o conjunto de respostas sociais e serviços formais tentam minimizar o desgaste diário a que o cuidador está exposto. Essa variabilidade de respostas e de serviços servem de alento e como um reforço ao cuidador informal. O apoio pode ser facultado a nível instrumental (ajuda nas necessidades da vida diária e de trabalho doméstico) e a nível de apoio e informação (informação e conhecimento de profissionais de saúde e daqueles que têm experimentado situações semelhantes) (Brodaty & Donkin, 2009).

Para além da relevância dos recursos externos, também os recursos internos do cuidador são fundamentais no processo de cuidar. A este nível a literatura tem salientado recursos psicológicos (e.g., estratégias de *coping*, a qualidade de vinculação) e recursos físicos (estatuto de saúde).

Um dos recursos mais focados na literatura são os psicológicos, e especificamente as estratégias de *coping* (Folkman & Lazarus, 1986). As estratégias de *coping* podem ser definidas como o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais para gerir exigências específicas, internas e/ou externas, que são avaliados como excedendo ou que estando no limite dos recursos do indivíduo (Folkman & Lazarus, 1986). Esta definição demonstra uma visão processual do *coping*, na medida em que privilegia aquilo que a pessoa faz e pensa num contexto específico e as alterações que esses pensamentos e essas ações provocam na situação. Além disso, o conceito de *coping* é concebido como um conjunto de estratégias utilizadas pela pessoa para se adaptar a circunstâncias adversas. E os esforços despendidos pelos indivíduos para lidar com as situações stressantes, crónicas ou agudas, têm sido objeto de estudo da psicologia social, clínica e da personalidade (Antoniazzi, Aglio, & Bandeira, 1998). Existem dois tipos de *coping*, *coping* de confrontação e *coping* de evitamento (Ramos 2005). O *coping* de confrontação define a orientação para o stress e o uso de estratégias que ajudam a lidar aberta e diretamente com ele na procura da sua resolução. Por outro lado, o *coping* de evitamento define o afastamento em relação ao stressor, através de estratégias de negociação e de fuga, que tem por objetivo evitar lidar aberta e diretamente com o mesmo (Ramos, 2005). Lazarus e Folkman (1984) definem dois tipos de estratégias para lidar com a situação, mais concretamente o *coping* orientado para o problema ou instrumental e o *coping* orientado para as emoções ou paliativo. O *coping* orientado para o problema ou instrumental surge quando as pessoas agem em conformidade com as circunstâncias do ambiente e sobre as exigências que proporcionam. Já o *coping* orientado para as emoções ou paliativo surge quando as pessoas alteram a forma como interpretam certo acontecimento, procurando reduzir o mal-estar que o mesmo provoca (Ramos 2005). Pearlin e colaboradores (1990) analisam as estratégias de *coping* tendo em consideração as suas funções. Os autores sugerem a organização das estratégias em três tipos: lidar com os acontecimentos (*coping* instrumental); lidar com os

significados (*coping* paliativo) e, por último, lidar com as consequências, mais concretamente, gerir as consequências ou os resultados stressores (e.g. ansiedade ou a depressão). Existe uma quarta função de passa por prevenir ou impedir que surjam novas fontes de stress.

Ainda na linha das estratégias de *coping* é necessário focar a sua pertinência nos cuidados informais de idosos com demência. Brito (2002) considera que as dificuldades e as estratégias de *coping* são preditores diretos da morbilidade (modelo linear direto) e, que por sua vez, as dificuldades percecionadas podem desempenhar um papel mediador das variáveis preditoras da morbilidade (modelo complexo indireto). Neste sentido, Sequeira (2010) privilegia a análise à interação mútua, pois para ele o cuidador com uma boa perceção do seu estado de saúde tem maiores probabilidades de sentir menores dificuldades no cuidar e de utilizar de forma mais eficaz as estratégias de *coping*. Por outro lado, o cuidador com menores dificuldades no cuidar também tem maior probabilidade de utilizar as estratégias de *coping* de modo eficaz, apresenta uma melhor perceção sobre o seu estado de saúde, lida melhor em determinadas situações, procurando a ajuda adequada e encontra formas de lidar com o stress (e.g. atividades de lazer e atividades sociais).

As estratégias internas e externas que ocorrem durante o processo de cuidar permitem responder claramente ao tipo de cuidado proporcionado ao idoso. As estratégias externas utilizadas pelos cuidadores estão ligadas às redes informais como os vínculos de parentesco, de vizinhança e a comunidade e em associação com a rede formal formada por instituições públicas, em especial, da área do social e da saúde, representam um desafio dos profissionais que se encontram envolvidos no envelhecimento (Domingues, 2012). Já as estratégias internas estão centradas na gestão de sintomas de stress, e normalmente são aquelas que apresentam menores resultados positivos ao cuidador, o que poderá indicar alguma escassez de recursos nesse domínio ou alguma negligência, sendo necessário focalizar mais a atenção na pessoa alvo de cuidados. Não obstante, é de salientar a referência de estratégias ligadas às crenças religiosas e as estratégias relacionadas com a partilha do problema, isto é, a partilha de ajuda com familiares ou amigos (Sequeira, 2010).

É evidente, nos últimos anos, que a envolvimento do cuidador informal na prestação de cuidados deriva do problema do envelhecimento da população e da sua consequente longevidade. O cuidador desempenha uma multiplicidade de papéis e tarefas fundamentais à vida do idoso com demência, considerados como o sustentáculo e o elemento chave que permite uma vida digna ao idoso. A par do cuidado prestado, aparecem múltiplos problemas que os cuidadores enfrentam, e as estratégias (internas e externas) surgem como forma de apaziguar ou atenuar as dificuldades diárias. Perante as dificuldades e as estratégias por eles utilizadas em todo este processo, este estudo tem como principal objetivo compreender em profundidade toda a envolvimento no cuidar. Deste modo, é a pensar nos cuidadores informais, mais concretamente nos familiares, que se desenvolve toda esta investigação.

1. Contextualização

Para a contextualização deste estudo, inicialmente utilizamos uma abordagem global sobre a Região do Minho, mais precisamente sobre o município Viana do Castelo, local geográfico onde os dados foram recolhidos. O Município de Viana do Castelo integra-se na sub-região da Unidade Territorial III (NUTS III) ⁸ do Minho-Lima, que apresenta segundo o Instituto Nacional de Estatística (2011) uma população residente de 88 725, sendo a população masculina de 41 889 e a população feminina de 46 836.

Como o nosso estudo pretende compreender em profundidade o processo de cuidar de um idoso com demência, segundo o PORDATA (2012a), há um notório envelhecimento da população residente no distrito, que desde de 1960 (26,2%) até 2011 (138,7%) tem vindo a crescer de forma gradual, tal como se pode verificar no Gráfico 4.

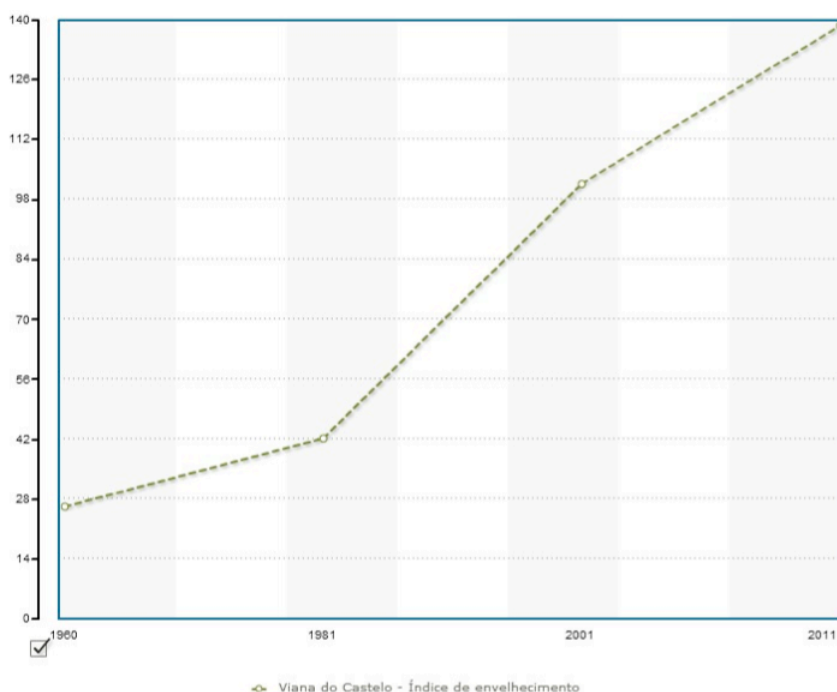


Gráfico 3 – Evolução do Índice de envelhecimento 1960-2011 em Viana do Castelo (Rácio - %)

Fonte: PORDATA (2012a)

Além disso, no Gráfico 5 é também visível o acréscimo da dependência dos idosos que em 1960 apresentava uma percentagem de 14,6 e em 2011, uma percentagem de 29,4 (PORDATA, 2012b).

⁸ Nomenclatura Comum das Unidades Territoriais Estatísticas que tem subjacente três níveis distintos – NUTS I, NUTS II e NUTS III

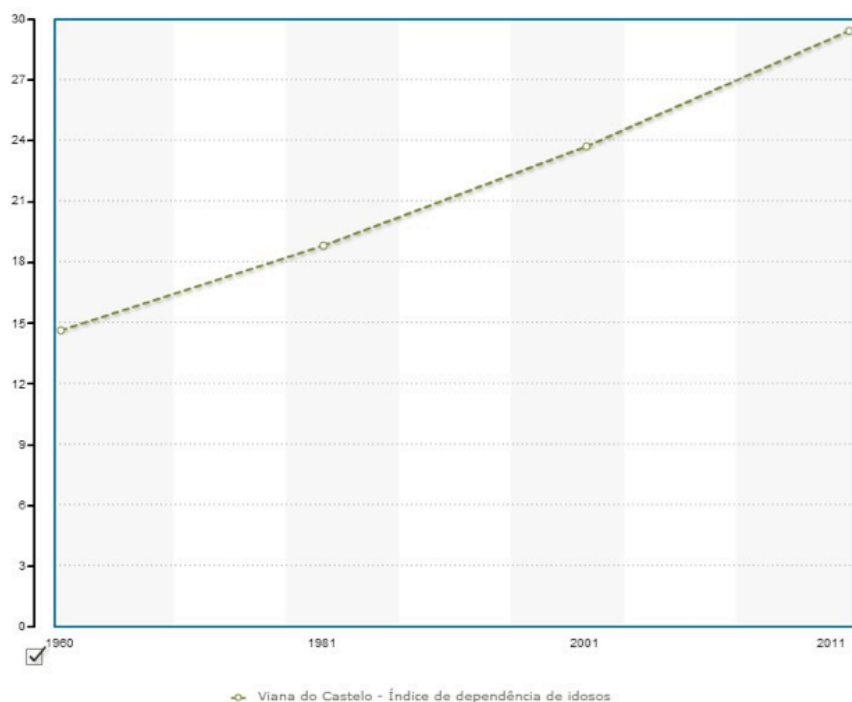


Gráfico 4 – Evolução do Índice de dependência de idosos 1960-2011 em Viana do Castelo (Rácio - %)

Fonte: PORDATA (2012b)

Todos os participantes (cuidadores familiares) no nosso estudo são cuidadores de idosos com demência acompanhados num serviço de especialidade de uma unidade de saúde da região, local em que os familiares acompanham o idoso com demência. Este Serviço responde atualmente a cerca de 172 casos de idosos com demências em consultas externas regulares.

2. Objetivo de Investigação

- Analisar em profundidade o processo de cuidar de idosos com demência na perspetiva dos cuidadores informais.

3. Questões de Investigação

- Como é cuidar de um familiar idoso com demência?
- Como lidam os cuidadores com as dimensões (positivas e negativas) inerentes ao ato de cuidar de um familiar idoso com demência?

4. Participantes

No estudo participam 10 cuidadores informais (familiares) de idosos com demência, acompanhados no Serviço de especialidade num hospital da região. Os participantes são maioritariamente do género feminino, de meia-idade, familiares diretos do idoso com demência, com descendentes e casados (Tabela 4).

Tabela 4 - Características dos participantes

Cuidadores Informais	Variáveis referente ao cuidador informal						
	Género	Estado Civil	Escolaridade	N.º de Filhos	profissão	Idade	Grau de parentesco
CI0015	Feminino	Casada	9.º ano	2	Empregada Têxtil	40	Filha
CI0023	Feminino	Separada	4.º ano	1	Desempregada	57	Filha
CI0026	Feminino	Casada	Licenciada	2	Enfermeira	38	Sobrinha
CI0062	Feminino	Casada	Licenciada	0	Empregada Fabril	30	Filha
CI0066	Feminino	Casada	6.º ano	2	Baixa Sem Vencimento	45	Filha
CI0068	Feminino	Casada	4.º ano	2	Empregada de Limpeza	58	Filha
CI0069	Feminino	Casada	12.º ano	1	Desempregada	30	Neta
CI0072	Masculino	Casada	3.º ano	6	Reformado	73	Marido
CI0076	Feminino	Casada	6.º ano	2	Doméstica	58	Filha
CI0078	Feminino	Casada	4.º ano	3	Doméstica	52	Filha

Os idosos alvo de cuidados apresentam idade entre os 65 e os 93 anos, são maioritariamente do género feminino, casados e com demência de Alzheimer (Tabela 5).

Tabela 5 - Características dos idosos com demência

Cuidadores Informais	Variáveis referente ao idoso					
	Género	Estado Civil	N.º de Filhos	Patologia demencial	Idade	Grau de parentesco
CI0015	Masculino	Casado	2	Alzheimer	72	Pai
CI0023	Feminino	Solteira	1	Vascular Cerebral	81	Mãe
CI0026	Feminino	Viúva	0	Alzheimer	84	Tia
CI0062	Feminino	Casada	2	Coreia de Huntington	65	Mãe
CI0066	Feminino	Casada	6	Alzheimer	86	Mãe
CI0068	Masculino	Casado	13	Alzheimer	86	Pai
CI0069	Feminino	Viúva	8	Alzheimer	93	Avó
CI0072	Feminino	Casada	6	Alzheimer	74	Esposa
CI0076	Feminino	Casada	2	Alzheimer	81	Mãe
CI0078	Feminino	Viúva	2	Alzheimer	80	Mãe

5. Instrumentos

Para a recolha dos dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada construída especificamente para este estudo. A entrevista é constituída por cinco questões de resposta aberta que pretendem recolher informação relativamente à experiência do cuidador informal de um idoso demenciado.

6. Procedimentos de Recolha de Dados

Os participantes foram identificados a partir do Serviço da especialidade onde os seus familiares são acompanhados. Num primeiro momento os participantes foram contactados telefonicamente pela investigadora que os convidou a participar no estudo, apresentando o objetivo do mesmo e o que a participação implicava. Junto dos cuidadores que se disponibilizaram a participar no estudo foi agendado o momento e local de realização da entrevista de acordo com a disponibilidade dos mesmos.

As entrevistas foram realizadas individualmente, no domicílio ou num local escolhido pelos participantes, foram gravadas em áudio após obtenção de autorização dos participantes. Posteriormente todas as entrevistas foram transcritas em *verbatim*.

7. Procedimentos Analíticos

Para analisar as entrevistas recorreu-se ao procedimento de análise de conteúdo proposto por Creswell (2009) que tem como objetivo central dar sentido aos dados, texto ou imagem e que na sua generalidade implica: (1) preparar os dados para a análise; (2) conduzir as diferentes análises; (3) perceber profundamente os dados; (4) representar os dados e (5) interpretar o seu significado, como é possível verificar na Figura 3. Sucintamente esta análise é perspectivada como um processo contínuo, conduzido através de recolha de informação, fazendo interpretações e escrevendo notas. Envolve uma recolha por tempo indeterminado, baseado em perguntas gerais e a sua análise é realizada através de informações transmitidas pelos seus participantes (Creswell, 2009).

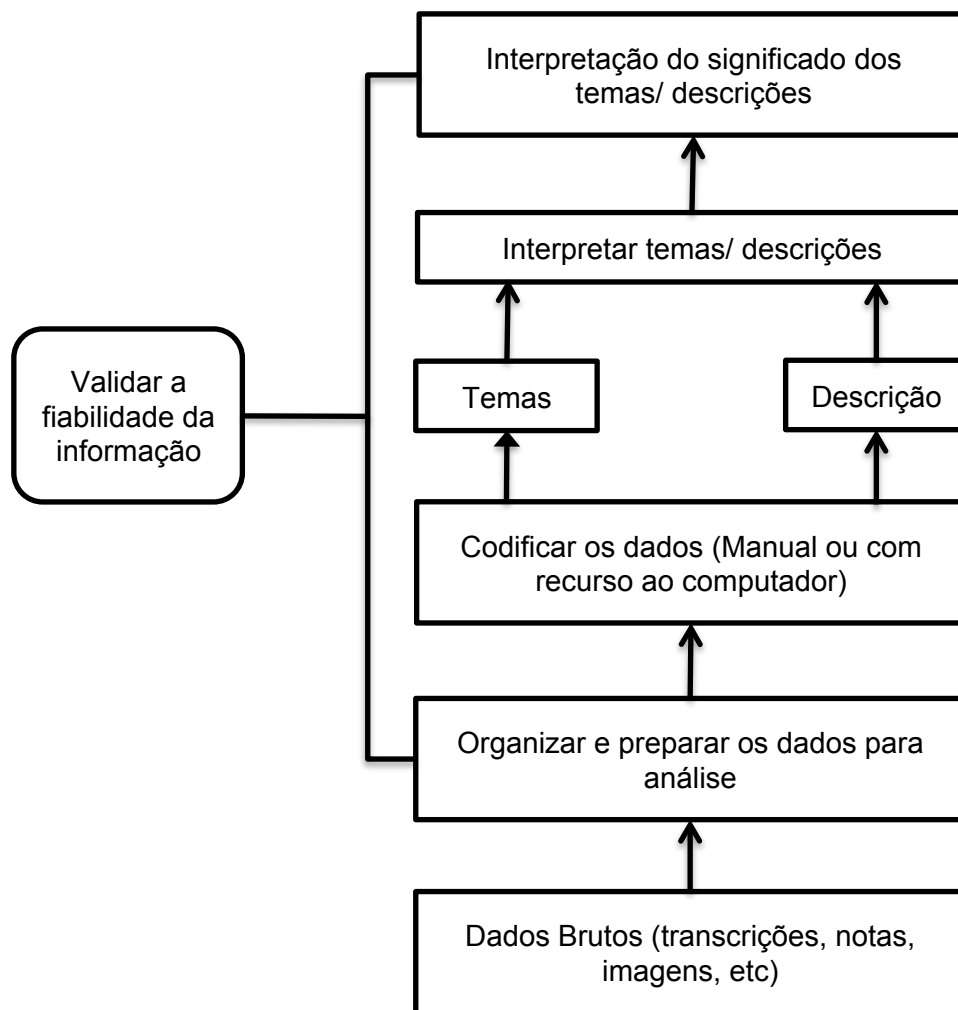


Figura 4 - Análise de conteúdo na investigação qualitativa

Fonte: Adaptado de Creswell (2009)

Como se pode verificar na Figura 4 esta sugere uma abordagem linear e hierárquica, construída da base até ao topo e que deverá ser analisada interactivamente. No entanto, as várias etapas estão relacionadas entre si, mas nem sempre se apresentam pela ordem estabelecida. Na generalidade estas etapas estão organizadas da seguinte forma:

- **Etapa 1** – organizar e preparar dados para análise. Consiste na transcrição das entrevistas, digitalizar material, transcrever notas, classificar e organizar os dados em diferentes tipos, dependendo das fontes de informação.
- **Etapa 2** – Ler através dos dados. O primeiro passo é obter uma ideia geral da informação e refletir sobre o seu significado global. Nesta etapa, é comum que os investigadores qualitativos escrevam notas nas margens ou registem pensamentos gerais sobre os dados.
- **Etapa 3** – Começar a codificar os dados. Codificar é o processo de organizar o material em partes ou segmentos de texto antes de pensar no significado da

informação. Isto envolve ter dados de texto ou figuras conseguidas durante a recolha de dados, segmentos de frases (ou parágrafos) ou imagens, em categorias e rótulos de categorias com um termo, sendo este muitas vezes baseado na linguagem atual do participante (chamado *in vivo term*). Esta terceira etapa implica seguir um conjunto de procedimentos. Num primeiro momento é necessário ter a noção do todo, ler cuidadosamente as transcrições das entrevistas e anotar as ideias. O segundo momento implica escolher uma entrevista (e.g. considerada a mais interessante, as mais pequenas ou a primeira da lista) e tentar perceber o significado da informação. Depois deve-se fazer uma lista de tópicos. Estes tópicos deverão ser transformados em colunas. Depois regressa-se novamente aos dados de forma a encontrar novas categorias e novos códigos. Tenta-se encontrar a melhor palavra para descrever os tópicos, voltando de novo às categorias. Nesta fase tenta-se reduzir a lista de categorias, agrupando-as em temas que se relacionam entre si. Por fim, reúnem-se os dados relativos a cada categoria para a realização de uma análise preliminar. Estas etapas colocam o investigador num processo sistemático de análise textual dos dados. Na maioria dos casos, no que se refere à codificação, o investigador (a) desenvolve apenas códigos à medida que surge informação recolhida dos participantes, (b) usa códigos predeterminados e depois ajusta os dados, ou (c) usa alguma combinação de códigos predeterminados e códigos emergentes. A abordagem tradicional nas ciências sociais é permitir que os códigos surjam durante a análise dos dados (abordagem indutiva), tendo sido esta a abordagem utilizado no nosso estudo. O processo de codificação pode ser realizado de forma manual ou com recurso a um *software*. Neste estudo optou-se pela codificação manual, recorrendo à utilização do esquema de cores, que se trata de um processo exigente que consome bastante tempo.

- **Etapa 4** – Usar o processo de codificação para gerar a descrição de definições envolve a interpretação da informação sobre pessoas, locais ou eventos. Os investigadores podem gerar códigos para a descrição. Esta análise é útil na conceção de uma descrição detalhada de um estudo de caso, entre outros. A codificação origina um pequeno número de categorias que são agrupadas em domínios tendo em conta o grau de similaridade ou proximidade. Os domínios e respetivas categorias devem explicitar múltiplas perspetivas dos indivíduos e serem suportados por diversas citações e evidências específicas.
- **Etapa 5** – Representação dos domínios numa narrativa qualitativa. A abordagem mais comum é usar estratos das entrevistas para apresentar/ ilustrar os resultados da análise. Pode-se também recorrer a tabelas ou figuras como estratégia de condensação e organização da informação. (como nos resultados de estudo de caso ou etnografia).

- **Etapa 6** – Interpretação dos dados. Perguntar “quais foram as lições aprendidas?” apreendendo a síntese das ideias. Estas lições podem ser a interpretação pessoal do investigador, escritas pelo entendimento que traz para a sua própria cultura, história e experiências. Isto pode também do significado da comparação de resultados com a informação recolhida através da literatura científica no domínio. Desta forma os resultados podem confirmar ou não as informações passadas, mas representam a leitura de investigador sobre os resultados obtidos.

CAPÍTULO III

Apresentação e Discussão dos Resultados

1. Apresentação dos Resultados

Após a análise de conteúdo das entrevistas efetuadas aos cuidadores de idosos com demência, foi possível verificar que o tema central que atravessa todas elas é a experiência de ser Familiar cuidador de um idoso com demência, isto é, do conteúdo das entrevistas emerge o modo como cada participante vivencia a sua condição de cuidador, mas com a especificidade de se tratar de um familiar com demência. Como se pode observar na descrição dos domínios e categorias apresentada a seguir, a condição demência torna-se muito saliente em todas as entrevistas, seja pelas exigências instrumentais que coloca em termos de cuidados, seja pelo modo como desafia emocionalmente os cuidadores a encarar o diagnóstico, as manifestações clínicas e as consequências de cuidar no próprio cuidador. Assim, este tema integra dois domínios: (1) *Ação de cuidar*; (2) *Vínculos e afetos no cuidar* (Tabela 6). Seguidamente é efetuada uma descrição de cada domínio e de algumas das categorias que os integram (as mais frequentes), procurando apresentar extratos das entrevistas que ilustram as descrições.

Tabela 6 - Tema, Domínios e Categorias de análise das entrevistas aos cuidadores

Tema	Domínio	Categoria	Frequência
Familiar cuidador na demência	Ação de cuidar	Processo de cuidar	9
		Estratégias para cuidar	10
		Recursos no cuidar	9
		Orientações para o cuidar	9
		Manifestações da demência	8
		Necessidades do cuidador	5
	Vínculos e afetos no cuidar	Reação à demência	8
		Efeitos/ Consequências do cuidar	10
		Receios associados ao cuidar	3
		Queixas relativas ao idoso	9
		Ser cuidador	7
		Motivos para cuidar	10
		Relação cuidador(a) – idoso(a) prévia	3

1.1 Domínio ação de cuidar

O domínio *ação de cuidar* agrega informação relativa ao exercício do papel de cuidador no dia-a-dia, descrevendo o que, na perspetiva dos participantes (cuidadores), são as práticas associadas ao cuidar de um familiar idoso com demência. Assim, os participantes descreveram aspetos relativos ao tipo de cuidados e ao modo como eram proporcionados, às manifestações

clínicas da demência que mais interferiam com a relação de cuidado e maior impacto emocional tinham no cuidador, as estratégias que foram desenvolvendo ao longo do processo face às especificidades do familiar idoso, e até mesmo orientações para futuros cuidadores, no sentido de facilitar a sua experiência. Deste modo, este domínio integra seis categorias: *Processo de cuidar*, *Estratégias para cuidar*, *Recursos no cuidar*, *Manifestações da demência*, *Necessidades do cuidador*, e *Orientações para o cuidar*.

Face às exigências, desafios e solicitações decorrentes do ato de cuidar, os cuidadores foram desenvolvendo modos de lidar com estas exigências e desafios. A informação relativa a estes aspetos encontra-se sistematizada na categoria *Estratégias para cuidar*. Assim, durante a prestação de cuidados vão diariamente surgindo alguns dilemas resultantes das múltiplas dificuldades inerentes, que conduziram os cuidadores a desenvolverem algumas estratégias que, do ponto de vista de quem cuida, são consideradas a melhor forma para lidar com a complexidade associada a este processo e a este novo papel de vida. Estas estratégias são percebidas pelos cuidadores como formas de responder aos problemas, necessidades, exigências e desafios com os quais os cuidadores se veem diariamente confrontados. Assim, alguns cuidadores descreveram ao longo das entrevistas estratégias direcionadas para problemas ou dificuldades concretas que vivenciam no dia-a-dia associadas ao processo de cuidar, quer elas decorram do comportamento do idoso (por ex., recusas, agressividade), quer de procedimentos com carácter mais técnico (por ex., posicionamentos, banhos). Já outros cuidadores desenvolveram estratégias mais focadas em si, ou seja, estratégias que tinham como principal propósito ajudar o cuidador a lidar internamente com sentimentos e pensamentos associados ao processo de cuidar. Assim, a título ilustrativo, no primeiro caso alguns cuidadores aprenderam a comunicar com o familiar idoso no sentido de o fazer compreender e aceitar os cuidados necessários; já no segundo caso desenvolveram estratégias mais centradas em si, tentando aumentar os recursos internos de modo a conseguir lidar adaptativamente com a situação, como focalizar-se em pensamentos positivos, aprender a relaxar, ter uma visão positiva face ao futuro.

“Aceitando aquilo que ela diz...ouvindo o que ela diz, mas se for que dê para fazer tudo bem, se for que não dê tenho que tentar um maneira de a convencer a não fazer aquilo que por vezes é duro porque quando essas” (CI0023).

“Eu tive de arranjar soluções é ah foi explicar-lhe não é? Com calma, que o facto de de ela estar assim confusa que era um processo natural de envelhecimento e que ela tinha confiar em mim e eu estava ali para ajudá-la” (CI 0026).

“Com muita calma e pensar não é a minha mãe que faz isto, a minha mãe não era assim, isto é a doença dela que está a fazer isto, porque a minha mãe não é isto” (CI0066).

“É assim acho que isto é uma acaba por ser um dia de cada vez, e cada dia é um novo dia e cada dia tem novas experiências, é assim uns dias melhores outros piores, porque nem sempre acordamos bem dispostos” (CI0069).

Globalmente, a maioria dos cuidadores parece considerar que a adoção de uma postura pautada pela serenidade, compreensão, aceitação e tolerância seja uma estratégia adequada para lidar com exigências e desafios inerentes às dinâmicas de cuidar do familiar idoso com demência.

A categoria *Processo de cuidar* integra a informação relativa ao modo como o cuidado é proporcionado pelo cuidador, sendo que alguns cuidadores descrevem cuidados de natureza mais instrumental que envolvem a realização de tarefas como assegurar higiene, alimentação, cuidados da habitação e das roupas, toma da medicação, assim como o acompanhamento a consulta médicas e todas as dinâmicas da área da saúde, que no caso da demência estão muito presente, bem como outras atividades instrumentais de vida diária (compras, gestão de dinheiro, etc.).

“De manhã não dá para sair de casa, deixá-la sozinha apesar da minha mãe dormir toda a manhã e não conseguimos tirar da cama, pronto é essa a nossa batalha maior, ahhh depois é o banho de manhã antes do almoço” (CI0062).

“Eh precisa de desses cuidado mesmo em termos de medicação, em termos de higiene, porque ela já não é capaz de fazer essas coisas” (CI0069).

“Ahhh o meu dia-a-dia é muito é muito atarefado eu tenho tudo ehhe tenho que me levantar às sete horas da manhã (...) sou uma pessoa muito exigente comigo (...) começo primeiro, começo por limpar esta parte da casa da metade da casa (...) vou a casa de banho e depois vou para a minha mãe, porque ela normalmente descansa dorme um bocadinho ali até às oito horas e eu... vou para baixo para começar a ir ... ou a pensar o quê que vou fazer para o almoço” (CI0076).

Já outros cuidadores focam a caracterização do cuidar em aspetos mais psicológicos e/ou emocionais, como o apoio emocional, fazer companhia, reforço de vínculos relacionais, ilustrando com algumas situações concretas do seu quotidiano.

“A gente sempre que pode sai com ela para a distrair” (CI0023).

“Gosta de dar um passeio, a gente sempre que pode a leva e pronto e ela sente-se feliz e a gente sente-se bem por ela se sentir bem” (CI0023).

“Ahhh não faço para nunca para a minha estar sozinha, a minha mãe nunca está sozinha, nunca se sentiu abandonada” (CI0062).

“É uma pessoa tem que dedicar o nosso tempo todo para aquela pessoa porque nós sabemos que à mínima coisa (...) que virámos as costas ehheh pode acontecer qualquer coisa” (CI0069).

Na perspetiva dos participantes, cuidar de um familiar com demência é uma tarefa de grande exigência pelo que, em algum momento do processo, torna-se muito importante contar com recursos extra. Estes recursos são muito diversificados, podendo assumir a forma de ajuda de um outro familiar (conjugue, filho), vizinho ou amigo, ou assumir um carácter mais formal como no caso de um serviço social (SAD, Centro de dia), ou ainda mais técnico como o apoio regular de serviços na área da saúde. Toda esta informação integra a categoria *Recursos no cuidar*.

“Eu tinha sempre a minha mãe, que a minha estava sempre ali assim...embora não pudesse muito, mas eu tinha sempre a minha mãe...prontos eu ao fim de semana se quisesse sair a minha mãe dava-me muito apoio” (CI0068).

“É assim então o facto de ter a minha irmã e tudo é muito bom, porque dá-nos um apoio, por isso não senti neste momento tanta necessidade de ter um apoio externo, ah...ao ambiente familiar” (CI0062).

“Também tenho a ajuda da minha mãe (...) e pronto conciliámos as duas e (...) tentamos as duas arranjar uma forma de... de lidar melhor com a situação (...) acabamos por às vezes uma sair outra fica e areja a cabeça, temos o apoio uma da outra” (CI0069).

Nesta categoria, para além de se descrever os recursos com que alguns dos cuidadores podem contar, também se caracteriza o modo como estes recursos atuam, os efeitos de produzem e a forma como se constituem verdadeiros recursos no âmbito do processo de cuidar. Assim, para alguns dos cuidadores os recursos externos, como por exemplo o centro de dia, são uma forma de alívio do desgaste inerente ao cuidar.

“Consegui arranjar um centro de dia e passa lá parte do dia, vai de manhã e vem ao fim do dia está...passa aquelas horas lá” (CI0023).

“Desde que a minha tia foi para o centro de dia aahhh à cerca de seis meses e ajudou-me muito, libertou-me muito, porque eu trabalhando, não é? Libertou-me muito depois é só cuidar de manhã e o cuidar à noite” (CI0026).

Muitas das entrevistas foram pautadas por descrições dos comportamentos do idoso, geralmente com carácter disruptivo decorrentes da demência, sendo esta informação agregada na categoria *Manifestações da demência*. Como os participantes cuidavam de familiares idosos cujo quadro demencial se encontrava em diferentes fases de evolução, as descrições

apresentadas foram muito diversas, mas todas partilhavam aspetos comuns: o grau de estranheza que muitas destas manifestações provocava no cuidador (especialmente numa fase inicial), a interferência no processo de cuidar, tornando-o muito mais difícil do ponto de vista instrumental e emocional, e o quanto estas manifestações tornavam o familiar idoso “diferente” em termos de identidade.

“E não conhecia a casa, não conhecia quem vivia em casa só queria ir para casa dela, onde ela está estando na casa dela onde nasceu e cresceu e acabou por não perder a ideia de não conhecer aquilo que era dela” (CI0023).

“Porque naquela altura não estava assim confusa era uma pessoa responsável apesar de ter as suas limitações, mas uma pessoa podia confiar, neste momento não podemos confiar porque ela é capaz de adormecer não... fica confusa e fazer assim algo que não deva, mas é capaz de adormecer ahh é capaz não consegue, não consegue pelo menos controlar os miúdos nem, já é o contrário os miúdos é que tomam conta dela (risos)” (CI0026).

“Eu tive que arranjar soluções é ah foi explicar-lhe não é? Com calma, que o facto de ela estar assim confusa que era um processo natural do envelhecimento e que ela tinha que confiar em mim e eu estava ali para ajudá-la” (CI0026).

“Não nos conhecia, não dizia o nosso nome, trocava os nomes” (CI0068).

“Não é? Quando isto eram quatro, cinco da manhã, e a gente dizia que era hora de dormir e para ela não, para ela era hora de de (risos) pronto era hora dela de ir embora e é assim, também depois há há certas coisas mesmo de de ela se esquecer ah...ela sempre se es... acho engraçado é que sempre se esqueceu das coisas mais recentes nunca era ... como é que hei-de dizer, ela o que fazia né? Ela nunca se lembrava de certas coisas mas já de muitos anos atrás” (CI0069).

A categoria *Orientações para cuidar* reúne a informação relativa a sugestões, orientações, estratégias que do ponto de vista do cuidador serão pertinentes para futuros cuidadores no sentido de a sua tarefa ser facilitada. Assim, algumas das orientações são focalizadas na preparação prévia do cuidador, outras já na importância nuclear do cuidador assegurar uma rede social de suporte instrumental e emocional que se mantenha ativa ao longo de todo o processo, já outros cuidadores sugerem a pertinência de estruturas formais de retaguarda aos cuidadores informais que funcionem num sistema de complementaridade.

“Porque a pessoa nesse ao passar o dia nessa instituição, nessas instituições que houvesse ahhh... sempre tem outros ocupamentos e... a pessoa...acabava por por distrair mais e até ajudasse mais (...) tanto lá como depois em casa com os familiares” (CI0023).

“Para não se isolar só com a pessoa em causa, tentar pedir o apoio da família, quase que exigir mesmo se possível se houver, ou então para pôr no centro de dia” (CI0066).

Outros cuidadores ainda salientaram a preparação psicológica para o papel que vão desempenhar.

“Psicologicamente tem que se estar muito preparado (...) num esquecer nunca a pessoa que era antes da demência, isso faz, acho que isso faz a diferença” (CI0062).

“É preciso ser muito forte psicologicamente, porque nem sempre é fácil” (CI0069).

Para além do apoio e a preparação psicológica referidos, também para alguns familiares o conhecimento sobre a doença/demência é fundamental quer para os cuidados prestados no dia-a-dia, quer para o impacto emocional das manifestações clínicas no cuidador.

“Saber o que é uma demência, tentar compreender eh ter boa vontade para poder ajudá-la aahhh porque hoje são eles amanhã somos nós” (CI0026).

Por fim, um outro aspeto muito evidenciado pelos participantes é a salvaguarda da qualidade da relação cuidador-idoso, especialmente em termos emocionais. Segundo alguns cuidadores é fundamental amor, carinho e nunca o abandonar o idoso.

“E o exemplo que temos olha é é só muito amor, é o carinho que temos que dar” (CI0068).

“Que não devemos abandonar os nossos” (CI0076).

A última categoria que integra este domínio designa-se *Necessidade do cuidador* pelo facto de integrar informação relativa às manifestações de carências que os participantes relataram. Um dos aspetos que nos parece desde logo pertinente destacar é que todos os participantes relataram necessidades relacionadas com o cuidar, ou seja, todos referem necessitar de algo que de algum modo melhore a qualidade dos cuidados proporcionados ou a sua condição de cuidador. Assim, a grande maioria dos cuidadores sente necessidade de contar com maior suporte, essencialmente de carácter instrumental, seja formal ou informal. Isto é, poder ter acesso ao apoio de pessoas ou serviços que os ajudem ou até mesmo os substituam parcial ou totalmente no ato de cuidar. Alguns cuidadores manifestam quase “um pensamento mágico”, no sentido de condensarem as suas necessidades à ocorrência de um “milagre”, ou seja, a recuperação do seu familiar.

“O melhor lidar era o apoio...da família dar pelo menos um dia por semana de descanso, ahh ter alguém que nos dissesse assim: hoje eu fico com a mãe vai passear com o teu marido e com os teus filhos” (CI0066).

“Só preciso mesmo de ajuda de de mão-de-obra pra pra me ajudarem a dar-lhes banho que eu acho que é o mais necessário é pa hi é pa higiene que de resto acho que num (...) num acho que num tenho necessidade de mais nada, graças a Deus” (CI0015).

“O apoio da família e o centro de dia acho que era o essencial, eu no caso por exemplo aahh dava-me um bodadinho de descanso, para para estar sozinho ou com os filhos, para não estar sempre ali focado vinte e quatro sobre vinte e quatro horas ah olhar para ela” (CI0066).

“Que precisa precisa de uma pessoa ali mesmo para o dia-a-dia porque uma pessoa não pode estar ali todo o dia” (CI0068).

“Era um milagre só aahhh ela melhorar (...) isso isso é que sim é é só se ela melhorasse, era o que eu queria, agora o resto” (CI0072).

“Mais nada num me fazia falta fazia uma pessoa que tivesse ali ao pé eu já nem queria que ela fizesse mais nada, tar ali ao pé dela, porque pronto eu vou sair, mas estou sossegada porque sei que tenho ali uma pessoa vai-lhe dar lanche, vai-lhe dar tudo assim” (CI0078).

1.2 Domínio Vínculos e afetos no cuidar

Este domínio integra a dimensão relacional e afetiva inerente ao cuidar. Neste sentido, as categorias que o compõem agregam informação relativa às vivências emocionais do cuidador face à sua condição, aos seus efeitos e implicações, assim como o modo como reagiu ao diagnóstico de demência. Por outro lado, o domínio é também composto por categorias que agregam informação de natureza relacional, nomeadamente, a natureza e qualidade da relação cuidador-familiar idoso prévia à prestação de cuidados, a relação no âmbito dos cuidados, as implicações do papel de cuidador em outras relações significativas do cuidador e mesmo na relação do cuidador consigo mesmo e com o mundo. Assim, este domínio é composto por oito categorias: *Motivos para cuidar*, *Efeitos/Consequências do cuidar*, *Queixas relativas ao idoso*, *Reação à demência*, *Receios face ao cuidar*, *Relação cuidador-idoso prévia*, *Ser cuidador*.

Os participantes acentuam a dimensão emocional inerente ao assumir desta condição. O tornar-se cuidador é narrado como estando sobrecarregado de emoções intensas, muitas vezes contraditórias. A conotação emocional é maioritariamente negativa, para uns cuidadores numa fase inicial do processo, sendo posteriormente superada por um processo de adaptação/habituação, mas para outros já em fases posteriores à medida que o cansaço e o desgaste se acumulam. A referência ao quanto foi difícil assumir esta condição é quase universal em todas as entrevistas, mesmo quando a decisão de cuidar partiu do participante. Importa também referir que para alguns participantes a vivência da condição de cuidador é emocionalmente positiva, pelo facto de estarem a cuidar de um familiar muito próximo (geralmente mãe/pai).

“Se assumir ficar temos que andar e prontos e aquele ato psicológico também não é? Chega a um ponto que cansa, mas tem que ser” (CI0066).

“É uma situação muito, foi difícil porque a gente não está preparada para estas coisas” (CI0068).

“Neste momento já já vou conseguindo mas apanhei uma depressão ando-me a tratar” (CI0076).

“Passo as minhas, os meus dias, ou as minhas horas a chorar” (CI0076).

“Isto é horrível, é uma coisa que eu há dias apetecia-me desaparecer” (CI0078).

“Porque isto é difícil isto leva a pessoa à exaustão” (CI0078).

“Positivo porque é minha mãe tomara eu que ela esteja muitos anos cá para eu olhar por ela” (CI0078).

A categoria *Motivos para cuidar*, é comum a todos os participantes e agrega a informação relativa às razões que conduziram os participantes a tornarem-se cuidadores informais de familiares idosos com demência.

Assim, para certos participantes o que os motivou a assumir a condição de cuidador deveu-se essencialmente a sentimentos de responsabilidade e afeto para com o familiar, à necessidade de retribuir o cuidado que esse familiar já havia proporcionado no passado ao participante. O facto de existir um vínculo relacional e afetivo que ligava previamente de forma significativa o participante e os idosos é uma das razões mais apontadas e que mais contribuiu para que o cuidador permanecesse no cuidado, independentemente dos seus efeitos e consequências. Alguns cuidadores consideram mesmo impensável não assumir esta condição e veem-no até como algo positivo.

“Pedi-me ajuda e entretanto eu disse tudo muito bem era uma coisa temporária e disponibilizei-me sempre para ir ver outros lares, entretanto foi ficando, foi-se afeiçoando mais aos miúdos e tudo e foi ficando” (CI0026).

“Eu se fosse se fosse um... uma pessoa assim de que não fosse tão chegada eu até era capaz de dizer eles estão num lar estão bem, estão bem tratados e assim, mas tinha nós sempre o problema da minha mãe que não queria que ele saísse ali de casa prontos e e foi positivo, foi bom para mim porque e para a minha mãe sobretudo para a minha mãe, embora desse muito trabalho e tudo mas era uma pessoa que estava ali assim mas não se importava ter de (...) não se importava de ter trabalhos prontos que num...a única coisa que a gente não queria era que ele saísse lá de casa” (CI0068).

Já outros cuidadores apontam como principais motivos para cuidar razões de circunstância como estar desempregado, ou a inexistência de uma alternativa, como no caso de ser filho único, ou ainda sentimentos de obrigação e/ou pressão social.

“Eu na altura como estava desempregada juntei o útil ao agradável ... claro eu precisava deles e eles precisavam de mim” (CI0015).

“Estando a viver com ela ... como dizendo, eu sendo filha única e a viver com ela, tenho que ser eu a cuidar dela” (CI0023).

“É assim, a minha tia ah...como eu vivi com ela não é? Nestes anos todos, fui eu que dei sempre apoio nestes dezanove anos” (CI0026).

“É a minha mãe e nós não podíamos deixar ao cuidado de ninguém, tinha de ser um de nós” (CI0062).

“Eu fiquei com pena visto que era minha mãe, eu não conseguia deixá-la sozinha, tive de meter mão, visto que mais ninguém pôs (...) tive que ficar com ela foi quase assim um cair do céu, porque num num havia outra outra hipótese de de resolver as coisas, foi um ter que ser...digamos assim” (CI0066).

“Não tenho mais ninguém que cuide dela, eu tenho que cuidar dela já se sabe, não vou dizer que o contrário, sou eu o responsável, sou marido dela, tenho que olhar por ela” (CI0072).

“São coisas que agora eu praticamente sou sinto-me na obrigação de re retribuir um pouco um pouquinho (...) do que a minha mãe me deu” (CI0076).

Todos os participantes reconhecem que ser cuidador traz consequências, provoca efeitos aos mais diversos níveis como se pode constatar pela análise da categoria *Efeitos/Consequências do cuidar*. Quando analisamos os efeitos do cuidar é possível verificar que estes agregam-se em torno de dois polos: efeitos positivos e efeitos negativos. Ao nível dos efeitos positivos alguns participantes referem que cuidar do familiar idoso traz ganhos do ponto de vista emocional, nomeadamente sentimentos de gratificação pelo facto de serem capazes de cuidar e manterem o seu familiar em boas condições e junto de si e da família, realização pessoal e competência decorrente das aprendizagens e das novas tarefas que conseguem executar, e fortalecimento de relações intergeracionais (relação filial, relação netos-avós).

“Sinto-me feliz por isso, que tenho que até que ela gosta sente-se bem lá, eu também gosto que ela esteja lá, porque também sinto que além de ela dizer que está bem, eu também sinto que ela está bem conheço ... o andamento da da casa eee sinto-me feliz eee ela também estar bem” (CI0023).

“É assim, aqui, eh tem alguns aspetos positivos porque realmente faz-nos refletir naquilo que nós somos hoje e podemos vir a ser amanhã, e que realmente temos que trabalhar para realmente diminuir ah... é muitas vezes o aparecimento deste tipo de problemas” (CI0026).

“Mas tem aspetos positivos porque mesmo assim ela torna-se há pessoas que tornam-se agressivas, não ela até está meiga, mantém-se é meiga, e por exemplo a relação com os miúdos o facto de ela ter a demência eh acho que ela também se afeiçoou mais às crianças, não sei, pronto isso” (CI0026).

“Os positivos que é que ela é minha mãe e eu tenho todo o carinho para lhe dar, como ela me deu a mim” (CI0066).

“É assim tem aspetos positivos porque eu vejo que os meus filhos que eh olham para mim ainda com mais sei lá, com mais amor, com mais afeto” (CI0076).

“Porque eu vejo que ... a minha mãe às vezes não sabe, não é com ... a voz dela que me diz muito obrigada, mas é com o olhar dela, com as lágrimas dela” (CI0076).

Mas cuidar de familiares idosos acarreta também, na perspetiva dos todos os participantes, efeitos ou consequências negativas. Os cuidadores destacam efeitos negativos psicológicos como tristeza, frustração, desgaste, impaciência, mal-estar emocional e até mesmo psicopatologia (depressão). Já outros cuidadores assinalam como principais efeitos negativos a interferência em outros papéis de vida, condicionando o papel de mãe/pai, mulher, profissional, amigo(a), assim como as perdas que vão sofrendo, uma vez que se veem obrigados a abdicar de momentos e atividades de lazer, de momentos de interação social com familiares e amigos ou por vezes são os próprios membros das redes sociais que se afastam face à reduzida disponibilidade do cuidador.

“Porque nós saímos e de um momento para o outro vimos limitados, porque tínhamos uma idosa que tinha que ir connosco e muitas vezes não podíamos fazer aquilo que queríamos porque estávamos limitados muitas vezes em horários” (CI0026).

“Os aspetos negativos é que uma pessoa chega a ficar psicologicamente cansada e é triste ver a minha assim, porque eu sei que ela também sofre” (CI0062).

“Negativo é...não ter a vida familiar que tinha antes, poder sair, ir para onde quisesse ir, agora não posso ir a lado nenhum, tou presa aqui porque sempre que eu tenho que ir tenho que levar a minha mãe eu não posso despregar os olhos dela um segundo” (CI0066).

“É uma pessoa tem que dedicar o nosso o nosso tempo todo aquela pessoa porque sabemos que à mínima coisa...que virámos as costas eehhh pode acontecer qualquer coisa não...tem mesmo como se diz é vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas” (CI0069).

“Vejo-me só” (CI0072).

“É muito é muito complicado há dias há dias que não posso sair, porque ela não deixa sair ela diz não saias daqui deixa-te estar aqui se tu gostas de mim deixa-te estar aqui sentada” (CI 0076).

“Isolado ... no meio disto tudo, prontos eu veio ainda ontem à noite ah vim até ao quarto e ele estava no computador e ele disse: não vais dormir aqui hoje? Eu pensava que ia dormir, mas o paizinho já está a pôr a almofada ... disse: Já vens ou vais demorar? Não eu não demoro muito, prontos não tive outra ... não tive outra alternativa” (CI0076).

Na categoria *Queixas relativas ao idoso*, os cuidadores expressam alguns lamentos relativos aos familiares idosos, especificamente relativos ao modo como se comportam e se relacionam com os participantes, sendo que este tipo de comportamento não decorre especificamente do facto de terem demência. Assim, muitos cuidadores queixaram-se dos conflitos gerados pelos seus familiares idosos, alguns dos quais resultaram mesmo em agressão do cuidador. Para outros participantes, a principal fonte de reclamação é o facto do seu familiar se parecer cada vez mais com uma criança, ou seja, o modo como os cuidadores compreendem as transformações associadas ao envelhecimento manifestadas pelo seu familiar idoso é pelo paralelismo com a infância precoce. No entanto, esta metáfora que se revela útil para compreender as alterações comportamentais, é completamente ineficaz para lidar com as mesmas, pois as estratégias que resultam na gestão comportamental de crianças raramente surtem efeito junto dos mais velhos.

“Eu resmungo muito com a minha mãe como eu lhe disse, zango-me muitas vezes, porque como eu lhe disse ela tornou-se quase uma criança” (CI0062).

“Ela sempre só queria fugir, o meu pai deixava-a ir e ia atrás dela para não a contrariar, porque senão ficava um bocado agressiva” (CI0066).

“Ela é super agressiva, insulta-me assim do piorio mesmo (risos), diz-me coisas assim impensáveis” (CI0066).

“Temos que fazer tudo como como se fosse uma criança aquilo era uma autêntica criança” (CI0068).

“Porque às vezes ela...não é dependee...do coiso dela também às vezes ela vem enervada e enerva-se e faz enervar-me a mim” (CI0072).

“Minha mãe começou-se a desleixar e a e a entrar em conflito comigo porque ah não deixava que eu lhe desse banho” (CI0076).

“Ela não dá jeito para nada” (CI0078).

“Ela chama duzentas vezes eu venho vinte ao pé dela” (CI0078).

Na categoria *Reação à demência* é agregada a informação relativa ao modo como o cuidador reagiu quando teve conhecimento do diagnóstico de demência do seu familiar idoso. A maioria dos cuidadores considerava que não se encontrava preparada para lidar com um idoso/familiar com demência, pois era algo desconhecido e demonstraram grande dificuldade em aceitar que alguém tão próximo padecesse deste problema.

“Não foi fácil, porque não é fácil quando nos dizem (...) principalmente que é uma doença que eles vão sofrer (...) não é fácil de ver uma pessoa que nós admiramos que é a nossa mãe, ah que temos o máximo de respeito, de repente de ficar como a minha está neste momento” (CI0062).

“O mais difícil que...o mais difícil que...foi muito difícil o...custa encarar a ver uma pessoa que era normal e depois a gente de repente vê assim a pessoa” (CI0068).

“Ainda hoje que não me passa pela cabeça que a minha mãe tem uma demência” (CI0078).

A condição de cuidador informal de um familiar idoso com demência reveste-se de contornos e especificidades particulares que são vividas e representadas pelo cuidador de um modo muito pessoal e no âmbito de uma trajetória de vida prévia. Neste sentido, a categoria *Ser cuidador* é composta por informação que ilustra como é vivida esta condição pelos participantes. Para alguns participantes ser cuidador representa viver sob um conjunto de constrangimentos pessoais e de vida, em que toda a pessoa e a sua dinâmica se reduziu ao exercício deste papel. Este processo em que a condição de cuidador toma conta de tudo e todos, como se de um processo de contaminação se tratasse, é relatado pela grande maioria dos participantes que descrevem desde limitações na vida pessoal, profissional, condição de saúde física e mental, até constrangimentos externos decorrentes de conflitos com os sistemas formais de serviços, incapacidade do sistema (social, saúde) responder às necessidades do familiar entre outros.

“É o excesso de tarefas em si que estava a explicar que tive de organizar o meu tempo de tarefas, é preciso haver disponibilidade ... haver disponibilidade ehhh muitas vezes e se não houver uma boa organização” (CI0026).

“Ter que gerir o meu marido, a minha casa com a minha mãe, a casa da minha mãe ehhh é muito complicado, claro que temos de ter sempre alguém no nosso lado que nos compreende não é?” (CI0062).

“Estou a dormir neste momento com o meu pai, que dorme na cama ao lado e eu sou praticamente obrigada a dormir lá” (CI0076).

“Eu não posso chegar ali de manhã e perguntar só à minha mãe se passou bem a noite, estou com ele de manhã tenho de perguntar, porque senão o pai também se começa a queixar” (CI0076).

Perante a análise de conteúdos das entrevistas efetuadas, ficou claro nos nossos resultados as duas dimensões/domínios que abraçam este estudo: uma de natureza mais instrumental (Ação do cuidar) que reporta o ato de cuidar propriamente dito, e a outra de natureza mais psicológica e afetiva (Vínculos e afetos no cuidar) que retrata a verdadeira condição de ser cuidador. As duas dimensões/domínios apresentam várias categorias como já foi aqui explanado, porém cada uma delas assume as suas particularidades, como se pode verificar através das narrativas dos participantes. Ambas são diferentes, mas complementam-se pela magnitude e pela complexidade interna e externa que envolve o cuidar na velhice.

2. Discussão dos Resultados

Os cuidadores informais são considerados como figuras de destaque na prestação de cuidados a idosos com demência, são eles os potenciadores e geradores de tarefas e de papéis fundamentais à vida do idoso no domicílio. O início de uma demência tem repercussões na vida do idoso que implica a necessidade de cuidados por parte de outrem, sendo à família incumbida essa responsabilidade (Sequeira, 2010). A literatura no domínio tem evidenciado o papel dos familiares envolvidos no ato de cuidar. O seu envolvimento no início como no final da demência acarreta uma panóplia de consequências/efeitos, e outros fatores associados, que são diferentes de cuidador para cuidador e dissemelhantes em cada uma das etapas da demência. Nesse sentido, a demência é, sem dúvida, incontornável e manifestamente considerada como uma das condições que provoca inquietudes e dificuldades nos cuidadores. Por outro lado, “o tipo de necessidades de cuidados e a gravidade da situação clínica vão determinar a frequência e a intensidade dos cuidados a prestar e, consequentemente, ter influência na adoção do papel de cuidador” (Sequeira, 2007, p.104).

Neste estudo em concreto, os familiares proporcionaram um conjunto de informações sobre a essência do cuidar e do ser cuidador, revelaram aspetos muito diversos relativos à demência e às suas características/manifestações, ao impacto desta condição clínica na família em geral e nos cuidadores em particular, aos motivos que conduziram cada cuidador a esta condição, aos efeitos ou consequências (positivos e negativos) do cuidar para o cuidador, às estratégias individuais que cada cuidador foi desenvolvendo para lidar com esta nova condição, aos recursos intra e interpessoais a que recorrem, entre muitos outros aspetos que se tornaram centrais para compreender este processo/fenómeno a partir da perspetiva do cuidador.

O presente estudo de natureza qualitativa teve como objetivo principal compreender em profundidade o processo de cuidar de idosos com demência na perspetiva do cuidador. A análise de conteúdo das entrevistas aos cuidadores permitiu identificar o tema central, isto é, a experiência de cuidar. Além do tema central, foi possível chegar a um consenso sobre as duas vertentes/domínios que mais se destacaram na análise dos dados, *Ação de cuidar* e *Vínculos e afetos no cuidar*. Ambos os domínios agregam várias categorias já descritas anteriormente. O domínio *Ação de cuidar* refere-se a funções de carácter mais instrumental da vida diária do cuidador e das manifestações clínicas da demência. Neste domínio as categorias que mais se evidenciaram pela sua frequência foram: *Processo de cuidar*; *Estratégias para o cuidar*; e *Recursos no cuidar*. Já o domínio *Vínculos e afetos no cuidar* envolve uma dimensão mais afetiva do cuidar, com um foco na vivência subjetiva e intrapessoal desta nova condição por parte do cuidador, assim como a reação à demência, sendo mais frequentes categorias como os *Motivos para cuidar*, *Efeitos/consequências do cuidar*, *Reação à demência* e *Ser cuidador*. A este propósito parece-nos desde já pertinente destacar a dimensão específica dos nossos resultados, ou seja, o quanto refletem a experiência e vivências específicas de cada cuidador. Mas ao mesmo tempo os resultados obtidos contêm uma dimensão mais global na medida em

que em muito se aproximam de resultados de estudos nacionais e internacionais conduzidos no âmbito desta temática (e.g., Pereira, 2013; Livingston *et al.*, 2010).

Relativamente à categoria *Manifestações da demência*, foi possível verificar a partir do relato dos familiares cuidadores que os idosos se encontravam em estados de evolução diferentes, no entanto a maioria dos participantes descreveram os comportamentos do idoso com alguma perplexidade, muitos tiveram dificuldades em aceitar esses comportamentos, reflexo dos diversos sintomas/sinais que a própria demência apresenta. Nesta assunção de ideias, vários autores (e.g., Fornari, Garcia, Hilbig & Fernandez, 2010; Neto, Tamelini, & Forlenza, 2005) são unânimes em considerar que a demência é caracterizada por um conjunto de défices progressivos na função cognitiva, mais evidente na perda da memória e pelas interferências que apresenta para o idoso nas atividades sociais e de lazer. Essas manifestações são pautadas por várias interferências na vida do idoso que conduzem a situações de estranheza (principalmente no início da demência) por parte do cuidador. Algumas dessas dificuldades foram evidentes pela falta de reconhecimento dos familiares e pela falta reconhecimento do domicílio (perda da identidade do idoso). No entanto, os cuidadores entrevistados assumiram maior dificuldade em cuidar na fase inicial da demência dos que nas fases posteriores. Este aspeto vai de encontro aos resultados de outros estudos neste domínio que são unânimes em revelar que a demência no estado sintomático (fase inicial observável da demência) tem implicações relevantes na vida do cuidador (e.g., Sequeira, 2010; Barreto, 2005). Efetivamente, muitos dos estudos analisados que se focalizaram em cuidadores de idosos com demência salientam a dificuldade dos cuidadores em aceitar, compreender e lidar com as manifestações comportamentais da demência, particularmente as que se referem à incapacidade do idoso reconhecer espaços, pessoas e rotinas familiares ou habituais, nomeadamente o reconhecimento do cuidador (Smith & Buckwaiter, 2005; Vugt *et al.*, 2004; Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000). Paralelamente, este aspeto tende a ser apontado também como um dos que mais desgaste e mal-estar provoca nos cuidadores, quer pela dimensão objetiva/comportamental a ele associado, quer pelo significado emocional que os cuidadores lhe tendem a atribuir (McCade, Savage, Guastella, Hickie, Lewis & Naismith, 2013).

O cuidar nem sempre é uma tarefa simples obrigando o cuidador a estar preparado física e psicologicamente para responder às diversas fases da demência. Este aspeto é evidente na categoria *Processo de Cuidar* onde o cuidar para alguns participantes assume uma natureza instrumental e para outros mais psicológica e/ou emocional. No entanto, sobre este aspeto pode-se deduzir a fase demência em que cada um dos idosos cuidados se encontrava, pelo tipo e natureza de cuidados de supervisão, de atividades instrumentais e básicas da vida diária e de cuidados emocionais e psicológicos. Tal como a investigação do domínio tem realçado, a fase inicial centra-se mais na supervisão e na tomada de precauções ligadas à prevenção de acidentes, no entanto como o agravamento da demência surgem novas aptidões que o familiar cuidador terá de assumir, principalmente nas ABVD e nas AIVD. Já na fase final da demência os cuidados obrigam a um maior esforço físico e emocional, mas também poderá permitir um

maior controlo da situação. No entanto, alguns autores no domínio fazem essa mesma alusão em alguns estudos, sobre os aspetos psicológicos (Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005) e instrumentais (Figueiredo, 2007) que os cuidadores atendem e apresentam em diversos momentos ou etapas da demência.

Para que o processo de cuidar seja muitas vezes atenuado, os recursos internos e externos mostram-se fundamentais para os familiares cuidadores. A este propósito a categoria *Recursos no cuidar* mostrou-se importante para os participantes no nosso estudo. Pela multiplicidade de tarefas que são impostas ao cuidador, pela complexidade associada a muitas delas, tal como pela responsabilidade inerente ao ato de cuidar de um familiar com demência, a maioria dos participantes salientou a relevância de poder contar com recursos interpessoais, quer informais quer formais. Na perspetiva dos participantes as ajudas decorrentes destes recursos foram centrais no cuidado diário, contribuindo para assegurar a continuidade dos cuidados ao longo do tempo, aliviando alguns dos efeitos negativos decorrentes deste processo e contribuindo para a qualidade da relação cuidador-idoso. As ajudas externas apoiam o cuidado diário, sendo notório para os familiares cuidadores um impacto direto na sua qualidade de vida (Novelli, Nitrini & Caramelli, 2010).

Também Brodaty e Donkin (2009) revelam a importância das ajudas a nível instrumental, emocional e de informação na vida do cuidador informal. No entanto, não só os cuidados instrumentais assumem um carácter importante, também a ajuda social e psicológica têm-se revelado fundamental na vida do cuidador (Leong, Madjar & Fieash, 2001; Brodaty, Hadzi-Pavlovic, 1990). No nosso estudo, estes recursos foram, na sua generalidade, fundamentais para os cuidadores que, a par dos recursos externos, também foram desenvolvendo estratégias intrapessoais que se mostraram muito úteis face às múltiplas exigências e desafios que foram encontrando no processo de cuidar. Deste modo, os cuidadores foram desenvolvendo estratégias focadas na comunicação com o idoso ou na gestão interna de emoções e pensamentos associados ao processo de cuidar. Estes resultados são similares a outros encontrados por vários investigadores que se focalizaram no modo como os cuidadores informais gerem o processo de cuidar e as exigências e necessidades decorrentes. Assim, Kinney, Ishler, Pargament e Cavanaugh (2008) investigaram as estratégias de *coping* gerais e religiosas dos cuidadores no processo de cuidar. Os resultados da investigação permitiram identificar padrões de associações entre as estratégias de *coping* gerais (Problem-Focused e Emotion-Focused) e religiosas (Self-Directing, Collaborative e Deferring) em momentos de maior stress para o cuidador.

Pela multiplicidade de tarefas desempenhadas e pelos efeitos e consequências que advêm do cuidar de um idoso com demência, os cuidadores foram revelando algumas *Orientações para o cuidar* que se encontram enraizadas na sua experiência pessoal. A este nível existem dois aspetos que nos parecem pertinentes salientar: processo e conteúdo. Isto é, quando nos referimos a processo pretendemos evidenciar o facto de apesar de profundamente envolvidos, e por vezes absorvidos no processo de cuidar, os participantes no estudo parecem

revelar alguma capacidade de análise, aprendizagem e projeção, sendo capazes de, a partir da sua experiência pautada por eventos, sentimentos e cognições positivas e negativas, identificar formas de como tornar este processo mais eficaz ou positivo para o cuidador e para o idoso. Já quando nos referimos ao conteúdo focamos especificamente nas orientações apresentadas que são de natureza diversa, mas que se percebe se encontram relacionadas com as dificuldades experienciadas, bem como com os recursos inter e intrapessoais a que os cuidadores recorreram e cujo resultado foi positivo. Assim, os cuidadores apontam a necessidade do cuidador se preparar previamente para assumir esta tarefa quer em termos instrumentais, quer psicológicos o que envolve, neste caso específico, o conhecimento sobre a doença, as suas manifestações, estádios e evolução para assim compreenderem e aceitarem o comportamento do idoso. São também destacadas as redes formais e informais, ou seja, a relevância do cuidador manter e/ou reforçar ou ativar a sua relação com elementos da sua rede informal de relações – rede social de suporte, bem como da rede formal – estruturas formais de retaguarda ao cuidador tais como serviços de apoio domiciliário, serviços de *respite*/descanso do cuidador entre outros. Um último aspecto que é apontado em termos de orientação é a necessidade e relevância de salvaguardar a relação cuidador-idoso. O que este aspeto nos parece sugerir é que, apesar do desgaste inerente ao cuidar de um idoso com demência, os participantes no nosso estudo continuam a ser capazes de perceber que todo o processo se poder tornar menos penoso e mais gratificante se a relação desta díade for harmoniosa e pautada por afectividade positiva. Algumas destas orientações encontram ressonância na literatura internacional (Peacock *et al.*, 2011) que destaca o facto de esta experiência se constituir também como uma oportunidade de aprendizagem para cuidador, dotando-o não só de competência instrumentais, mas também de conhecimentos relativos a estratégias que permitam lidar de forma mais adaptativa com a mesma.

Na perspetiva dos participantes foram vários os motivos que os levaram a assumir a condição de cuidador, sendo mesmo esta uma das categorias mais frequente, muito provavelmente pelo que significa para os participantes, uma vez que para grande parte deles toda a “história” se inicia aqui pela razão, a causa que os conduziu a esta condição ou papel de vida. Os motivos mais frequentes foram a responsabilidade e afeto para com o idoso e a notória necessidade de retribuir o cuidado já recebido noutra fase da vida proporcionado pelo atual alvo de cuidados (o idoso). Na generalidade, os familiares revelaram a complexidade que envolve a decisão de iniciar o cuidado. Para Martín (2005), o cuidar não é fruto de uma decisão livre e consciente, mas depende muitas vezes da relação de proximidade cuidador-idoso, sendo influenciado pelo género do cuidador e do alvo de cuidados, e condicionado por questões relacionadas com os descendentes. No entanto, na perspetiva Sequeira (2010) a transição para a condição de cuidador nem sempre é fácil, envolve um conjunto de variáveis que interagem e variam entre si, como os valores, a função do cuidador, a pessoa em causa, e o contexto em que se desenrola a relação da prestação de cuidados. Para além da dificuldade na transição do papel de cuidador, durante as entrevistas também foi possível verificar que a decisão de assumir essa responsabilidade advém do desemprego de alguns cuidadores, que

também para Sequeira (2010) é uma das razões para prestar cuidados. Aleado aos motivos que levam os indivíduos a iniciarem o cuidado, a solidariedade intergeracional é também uma das razões que explica o início da prestação de cuidados (Bengtson & Roberts, 1991; Silverstein & Bengtson, 1997; Figueiredo, 2007). O conceito de solidariedade intergeracional para Bengtson e Robert (1991) refere-se à coesão entre os membros da família e é definida por três dimensões: oportunidade (frequência de contacto e proximidade residencial entre gerações); função (corrente de ajuda instrumental entre gerações) e afinidade (proximidade emocional e acordo percebido de opiniões). No entanto, o modelo de investigação levada a cabo por Bengtson e Roberts (1991) vai mais além das três dimensões de solidariedade originais anteriormente definida por Bengtson e Schraeder (1982). Para além das três dimensões de solidariedade originais (associativa, afetiva e consensual), os autores incluíram mais três dimensões - solidariedade normativa, funcional e estrutural. Neste sentido, Bengtson (2001) define a solidariedade intergeracional como “dimensões comportamentais e emocionais da interacção, coesão, sentimento e suporte entre os pais e filhos, avós e netos, ao longo da vida” (p.8).

Além da solidariedade intergeracional a investigação no domínio também tem dado relevo à responsabilidade filial, Funk (2010) revela a importância das dinâmicas interpretativas da responsabilidade filial e coletiva para prestar cuidados aos idosos, patenteando a necessidade de retribuir o cuidado prestado, referindo-o como “return” e “pay back”. Na mesma linha, Donorfio e Kellet (2006) realizaram um estudo sobre responsabilidade filial entre filhas cuidadoras e mães cujos resultados evidenciaram que o fator mais mencionado por ambas a partes para assumir o cuidado dos seus familiares idosos (na perspectiva das filhas) e para ser cuidado (na perspectiva das mães) foi de ordem pessoal (e.g. amor, respeito, poder, obrigação, culpa, ser responsável e companheirismo). Parece-nos que as evidências reunidas pelos estudos apresentados previamente relativas aos motivos para cuidar são da mesma natureza dos apontados pelos cuidadores familiares do nosso estudo.

Intrínseca aos motivos que levam os participantes a cuidar, uma outra categoria muito frequente foi *Consequências ou efeitos de cuidar*, que são de dois tipos: positivas e negativas. Assim, os participantes no nosso estudo apontam como consequências positivas do cuidar sentimentos de gratificação e satisfação pessoal, contributo para manter o idoso no domicílio e junto da família, indo de encontro à vontade expressa pelo mesmo, realização pessoal, desenvolvimento de novas competências, aprendizagens decorrentes desta nova tarefa de cuidar e fortalecimento das relações intergeracionais. Neste sentido, cuidar de um idoso com demência tem sido tradicionalmente encarado como um processo potenciador de stress, porém algumas investigações começam a centrar-se nos aspetos positivos intrínsecos ao cuidado. Alguns estudos (e.g., Quinn, Clare & Woods, 2012b; Hilgeman, Allen, DeCoster, & Burgio 2007; Boerner, Schulz, & Horowitz, 2004; Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002) indicam que os cuidadores que obtêm algo de positivo da prestação de cuidados apresentam mais bem-estar e menos stress. No entanto, há pouca exploração dos fatores ligados aos aspetos positivos da prestação de cuidados. Paralelo a isso, Quinn, Clare e Woods (2009) revelam que o cuidado

pode ter um impacto sobre a qualidade da relação cuidador-recetor de cuidados, sendo que para os autores o pré-cuidado e a qualidade do relacionamento atual influenciam o bem-estar do cuidador. É certo que os efeitos/consequências positivas são menos destacados pelos investigadores, no entanto importa atender a este aspeto no sentido de compreender a globalidade deste processo, e a este nível o nosso estudo constitui um contributo ao identificar consequências positivas do cuidar. Todavia, tal como refere Figueiredo (2007), apesar de alguns cuidadores informais considerarem a tarefa de cuidar como algo emocionalmente gratificante e de enriquecimento pessoal, esta tarefa também tem implicações negativas. Estas implicações negativas podem ser de índole psicológica (tristeza, frustração, desgaste e mal-estar emocional) como foi documentado pelos nossos cuidadores. A este propósito, Brodaty e Green (2002) revelam que a demência não afeta só os idosos, mas também os seus cuidadores que podem ser perturbados a nível psicológico, físico, social e financeiro. Alguns participantes apontaram os efeitos negativos ligados aos papéis sociais, como a perda de autonomia, de momentos e atividades de lazer, das relações e interações sociais, da vida profissional. Num sentido mais alargado, percebem a sua vida confinada às tarefas do cuidado que limitam a sua disponibilidade de interagir com a sua rede social. A par da responsabilidade de prestar cuidados a um idoso com demência, Figueiredo (2007) realça as implicações do cuidar que se repercutem a nível do relacionamento familiar e social. Além disso alguns autores (e.g., Robison, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue, & Porter, 2009) também têm investigado os sintomas depressivos, a saúde, o trabalho e o isolamento social em cuidadores que prestam cuidados por um longo período de tempo, sendo notório as consequências a nível físico e mental.

De acordo com os nossos resultados, o facto dos idosos alvo de cuidados sofrerem de demência parece constituir um facto relevante, indutor de perturbação. Assim, muitos dos participantes revelaram que o desconhecimento da doença, a falta de preparação para lidar com uma pessoa com este quadro clínico, e as manifestações comportamentais da demência foram aspetos que geraram dificuldades e mal-estar nos cuidadores. Relativamente a este assunto, também Sequeira (2010) considera que o diagnóstico de demência não é um processo de programação fácil e a sua necessidade surge de forma progressiva. Deste modo, consoante a evolução da doença e de múltiplos fatores associados, as reações divergem de cuidador para cuidador, de situação para situação e da relação da prestação de cuidados. Neste sentido, e considerando os nossos resultados, parece que para os cuidadores que participaram no estudo a experiência de cuidar de um idoso demenciado reveste-se de especificidades distintas e próprias comparativamente a outras condições do envelhecimento que criam necessidades de cuidados.

A condição *Ser Cuidador* é pautada pelos constrangimentos pessoais e de vida que o cuidar de um idoso com um quadro clínico de demência experiencia. Estes constrangimentos limitam a vida pessoal, profissional, a saúde física e mental. Verificam-se também alguns constrangimentos externos, nomeadamente conflitos com os serviços formais (saúde e social), pela incapacidade de responder às necessidades do cuidador e do idoso. Além disso, o facto

de ser cuidador denota uma maior carga emocional, pelo que o assumir dessas responsabilidades é conotado com emoções muitas vezes contraditórias e paradoxais. Neste sentido, num primeiro momento para alguns participantes é algo emocionalmente negativo, também a investigação tem retratado este aspeto negativo do cuidar na fase inicial da demência (e.g., Ornstein, Gaugler, Devanand, Scarmeas, Zhu & Stern, 2013) que pode gerar sintomas depressivos e sobrecarga ao cuidador. Numa fase seguinte para alguns participantes há uma adaptação à sua condição, mas para outros há a alusão ao cansaço e desgaste que se foi acumulando ao longo de todo este processo. Neste sentido, alguns estudos (e.g., Shanley, Russel, Middleton, & Simpson-Young, 2011) têm dado relevância à última etapa da demência. Salienta-se o estudo de Schulz e colaboradores (2003) que considera os cuidados no final da demência extremamente exigentes pela maior necessidade de intervenção e de apoios antes da morte, e quando esta é precedida de um longo período, vai-se prolongando o desgaste dos cuidadores, que relatam alívio face à morte. Em contrapartida, também a investigação científica tem focado os aspetos positivos no final da demência (e.g., Russel, Middleton, & Shanley, 2008). No nosso caso, *Ser cuidador* foi também vivido com emocionalidade positiva essencialmente pelo facto do recetor de cuidados ser alguém muito próximo (e.g. pai/mãe).

Em síntese, os nossos resultados parecem apontar para o facto da experiência de cuidar de um familiar idosos com demência se estruturar em torno de duas dimensões complementares e diádicas, na medida em que, por um lado, ficou clara a dimensão que se relacionam com o ato de cuidar (externa), digamos que uma dimensão mais pragmática/instrumental; e por outro, uma de natureza mais psicossocial (interna) que decorre da vivência diária de condição de cuidador. Neste sentido, os nossos resultados encontram ressonância junto de resultados de outros estudos realizados no âmbito desta temática quer sejam de natureza quantitativa, quer qualitativa (e.g., Christie *et. al* 2009; Aminzadeh, Byszewski, Molnar, & Eisner, 2007; Phinney, Chaudhury, & O' Conner, 2007; Cohen, 2004;). Neste sentido, os dois domínios identificados são sem dúvida diferentes, sendo que as categorias que os integram reforçam o que a literatura no domínio tem apontado, isto é, a intensidade e complexidade da condição de cuidador de idosos com demência, com a particularidade de refletir a perspetiva de um dos atores principais deste processo – o cuidador informal (familiar). Assim, parece-nos que o nosso estudo sustenta quer as generalidades, quer as particularidades envolvidas em todo o processo de cuidar, respeitando a dimensão experiencial de cada cuidador participante.

CONCLUSÃO

Conclusão

O significativo aumento da população envelhecida e as inúmeras doenças crônicas e dependências associadas, fundamentalmente as demências, colocam exigências e desafios à Sociedade, no sentido de dar conta e responder a estas condições, assim como às mudanças ocorridas na Sociedade delas decorrentes. Associado a este fenómeno emerge a necessidade manter os idosos no domicílio, a cargo de um familiar, que normalmente assume a responsabilidade de assegurar uma vida digna e o mais confortável possível. Na maior parte das vezes, esta não é uma situação planeada, antecipada e até mesmo desejada, o que faz com que assumam contornos muito específicos e seja perspectivado pelo familiar cuidador como gerador de transformações relevantes na sua vida, de exigências e responsabilidades acrescidas, mas também de gratificação e de desenvolvimento pessoal. Este cenário pode tornar-se ainda mais complexo quando o idoso alvo de cuidados informais apresenta um quadro demencial que pela sua especificidade e evolução clínica aumenta o potencial de exigência, complexidade e desafio em termos de cuidados. Neste contexto, assumir o papel de cuidador informal de um idoso, geralmente decorre de forma inesperada e sem preparação prévia, reveste-se de particularidades e exigências que importa conhecer no sentido do desenvolvimento de medidas/políticas que criem condições para o efetivo exercício desta nova tarefa de vida, assim como para a melhoria da qualidade de vida dos idosos cuidados. Neste sentido, a teoria e investigação no domínio nas últimas décadas têm-se centrado na temática dos cuidados e cuidadores informais, sendo que, globalmente, a maioria dos estudos conduzidos de natureza quantitativa se debruçam sobre temas como o stress e a sobrecarga do cuidador. Face ao exposto, pareceu-nos importante desenvolver um estudo que permitisse analisar em profundidade a experiência de cuidar vivenciada por cuidadores familiares de idosos com demência, procurando “dar voz” aos cuidadores informais. Assim, considerando os resultados obtidos, parece-nos claro que este estudo revela as especificidades que norteiam a vida dos familiares envolvidos em todo o processo de cuidar, sendo evidente em todo o processo a necessidade de adaptação do cuidador informal à sua nova condição. O estudo aqui apresentado fundamenta-se em três temas centrais que se encontram inteiramente relacionados: o envelhecimento; as demências e os cuidados informais. Desta forma, procuramos compreender o envolvimento de um grupo de cuidadores familiares no cuidar de um idoso com demência, sendo que, globalmente, esta emerge como uma experiência extremamente rica e positiva, o que contribuiu para uma melhor percepção sobre os cuidados informais. O cuidar, na perspetiva dos nossos participantes, integra duas dimensões: (1) *Ação de cuidar* e (2) Vínculos e afetos no cuidar. Ou seja, cuidar de uma familiar idosa com demência envolve uma dimensão instrumental do cuidados e uma dimensão emocional e relacional.

A dimensão instrumental (*Ação de cuidar*) envolve aspetos concretos e pragmáticos do cuidado diário e do modo como este é assegurado, bem como as manifestações da demência tal como são percebidas pelo cuidador e as necessidades vivenciadas por estes no âmbito do cuidar. A este propósito parece-nos claro que o cuidar é experienciado como um processo, que

interfere no dia-a-dia dos cuidadores, que os desafia, sobrecarrega, estimula, intimida. Um aspeto que nos parece relevante destacar tem a ver com as ajudas e recursos intra e interpessoais, formais (e.g., SAD, Centro de Dia) e informais (e.g. familiares, amigos), a que os cuidadores recorrem no âmbito do cuidar e que se revelam muito importantes neste processo. Os cuidadores que podem contar com este tipo de recursos apontam-nos como essenciais e os que não têm acesso a tais recursos reconhecem a sua necessidade e importância.

Já a dimensão emocional e relacional (*Vínculos e Afetos no Cuidar*) integra os aspetos emocionais e relacionais do cuidar, com uma ênfase particular para a díade cuidador-idoso. Neste sentido, torna-se explícito que o processo de cuidar é pautado por uma diversidade de tonalidades emocionais que decorrem quer da própria experiência de cuidar quer dos efeitos ou consequências da mesma. Por outro lado, as relações interpessoais parecem assumir também um lugar de destaque neste processo. Quer seja a relação diádica cuidador-idoso que se assume que central no processo e que tem de ser enquadrada numa perspetiva de continuidade a partir da história relacional prévia. Quer se trate de outras relações interpessoais mais ou menos íntimas com membros da família (e.g., conjuge, irmãos, filhos) ou amigos. Também as relações interpessoais com profissionais do âmbito do envelhecimento (e.g., profissionais da área da saúde ou do social) assumem um papel importante para muitos cuidadores. A dimensão relacional é geralmente fonte de ajuda, suporte, mas pode também constituir-se como fonte de exigência ou dificuldade para o cuidador informal. Por fim, esta dimensão integra também a avaliação que os cuidadores informais fazem da sua experiência enquanto tal, que se consubstancia em efeitos ou consequências do cuidar. A este nível destacam-se dois tipos de efeitos: positivos e negativos, sendo os positivos essencialmente ganhos emocionais decorrentes da experiência de cuidar, sentimentos de gratificação, de realização pessoal, desenvolvimento de novas competências e aprendizagens adquiridas através das tarefas desempenhadas. Mas para alguns cuidadores, o cuidar transporta-os para campos negativos, onde se evidencia tristeza, frustração, desgaste psicológico/emocional, entre outros. Já outros cuidadores assinalaram como efeitos negativos os constrangimentos relacionados com os papéis sociais e de vida decorrentes do papel de cuidador informal.

Em síntese, no nosso estudo verificamos que a experiência de cuidar de um familiar idoso com demência é revestida e dotada de especificidades inter e pluridisciplinares, que poderão assumir relevância conceptual/empírica e metodológica do ponto de vista da intervenção, quer para a área da saúde e quer para a área do social, nomeadamente a gerontologia social. Este é claramente um aspeto central quando nos situamos no domínio da gerontologia social, uma vez que esta “trata também de melhorar as condições de vida das pessoas em contextos institucionais e comunitários, contribuindo, de modo direto e indireto, para o desenho e planificação de políticas e serviços adaptados às circunstâncias individuais e geracionais das pessoas que envelhecem (Paúl & Ribeiro, 2012, p. XVIII). Neste sentido, parece-nos que os nossos resultados poderão ser relevantes quer para profissionais que direta ou indiretamente estejam ligados aos cuidadores informais, quer para investigadores no

domínio. Genericamente, o trabalho aqui apresentado pode ser encarado como uma chamada de atenção e de tomada de consciência para esta problemática.

Tendo em conta os objetivos do estudo e os resultados obtidos parece-nos importante destacar que assumimos que os resultados deste estudo, pela natureza da abordagem qualitativa, permitem essencialmente uma leitura situada do ponto de vista contextual, histórico e social do fenómeno em estudo, razão pela qual devem ser sempre lidos neste âmbito. Para alguns investigadores este aspeto do nosso trabalho pode ser entendido como uma limitação. Para nós ele representa uma potencialidade na medida em que ao serem resultados/evidências situadas permitem mais facilmente a sua “transferência” para o domínio da intervenção, no sentido da melhoria da vida dos idosos e dos seus cuidadores informais. Por outro lado, importa também referir que a maioria dos nossos participantes é do género feminino (nove cuidadoras), pelo que os nossos resultados poderão refletir a experiência de cuidadoras informais de idosos, não evidenciando o papel da figura masculina no processo de cuidar. Esta poderá constituir uma limitação do nosso estudo na medida em que podemos não descortinar o envolvimento nas tarefas do cuidar e na adaptação ao papel de cuidador informal masculino na sua essência, particularmente num momento em que este é cada vez mais solicitado a assumir tarefas de cuidador.

Também do ponto de vista dos idosos alvo de cuidados dos participantes no nosso estudo se verifica que na generalidade são do género feminino (nove casos) e apenas um caso do género masculino. Assim, a grande maioria das díades é feminina (cuidadora-idosa), aspeto que muito provavelmente se reflete nos resultados obtidos. No entanto, não podemos assumir que se trata de um estudo no feminino, nem foi essa a nossa intenção ao desenhá-lo. Mas tal não nos surpreende na medida em que em termos de processo de envelhecimento a maior longevidade está associada ao género feminino (INE, 2012) e são também as mulheres as principais cuidadoras informais de idosos (Sequeira, 2010; Martín, 2005; Lage, 2005; Melo, 2005; INSERSO, 1995). Uma outra limitação decorre também das características dos idosos cuidados, isto é, a grande maioria das demências é do tipo Alzheimer, não revelando aspetos de outras manifestações demenciais que também suscitam inquietudes nos cuidadores. Mas mais vez tal não é surpreendente, uma vez que a demência de Alzheimer apresenta maior prevalência ou incidência na população com mais de 65 anos (Nunes, 2005; Shulz & Martire, 2004).

Ao terminar este estudo gostaríamos de destacar que o cuidado informal de idosos em contexto familiar é dotado de especificidades, que muitas vezes passam despercebidas à sociedade em geral, e particularmente ao poder político. Sem reconhecimento próprio, o cuidador vê-se confrontado com o isolamento das suas relações sociais, ficando, portanto, limitado única e exclusivamente à prestação de cuidados. Esse isolamento deve-se sobretudo à falta de apoio familiar e de mecanismo de proteção social. À falta de retaguarda acrescem dificuldades para quais os cuidadores não estão preparados física e psicologicamente, bem como, os efeitos ou as consequências que são maioritariamente avassaladores e irreversíveis

em alguns casos. Neste estudo em concreto ficam revelados alguns tópicos/assuntos experienciados pelos cuidadores e que podem ser relevantes para para compreender a amálgama envolvida em todo este processo.

Importa, por isso, atender ao lugar de cada pessoa no processo de cuidar - cuidador, idoso cuidado e restantes elementos da rede social, no sentido de potenciar a condição de cada um no processo de cuidar com vista ao desenvolvimento adaptativo de forma a responder às exigências e desafios da velhice e do envelhecimento, salvaguardando o que de mais essencial a condição humana possui: a capacidade para estabelecer vínculos que alimentam e são alimentados pela capacidade de cuidar e ser cuidado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referências Bibliográficas

- Achenbaum, W. A. (2010). 2008 Kent Award Lecture: An historian interprets the future of Gerontology. *The Gerontologist*, 50, 142-148.
- Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health*, 24, 349-360.
- Alley, D., Putney, N., Rice, M., & Bengtson, V. (2010). The increasing use of theory in Social Gerontology 1990-2004. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 65B (5), 583-590.
- Almeida, H. (2012). Biologia do envelhecimento: uma introdução. In C. Paúl, & Ó. Ribeiro, *Manual de Gerontologia. Aspectos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento*. (pp. 21-40). Lisboa: Lidel - edições técnicas Lda.
- Alzheimer's Association. (2009). *Alzheimer disease facts and figures*. Obtido em 22 de abril de 2013, de <http://www.alz.co.uk/research/files/apreport>.
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F. J., & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers. *Aging Mental Health*, 11 (3), 281-290.
- Aneshensel C, Pearlin LI, Mullan JT, et al. (1995). *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*. New York: Academic Press.
- Antoniazzi, A. S., Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). Conceito de Coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2), 273-294.
- APA, A. P. (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (4ªEd Revista)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ballesteros, F. (2004). *Gerontologia Social*. Madrid: Psicologia Pirâmide.
- Ballesteros, R. (2000). Gerontologia Social. Una introducción. . Em R. Fernández-Ballesteros, *Gerontologia Social* (pp. 31-54). Madrid: Ediciones Psicologia Pirâmide.
- Baltes, P. & Baltes, M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In P. Baltes & M. Baltes (Eds.), *Successful aging: perspectives from the behavioral sciences* (pp.1-34) Cambridge: Cambridge Univer
- Baltes P.B., Lindenberger U, Staudinger U.M. (1998). Life-span theory in development psychology. In: Lerner R.M (ed.) *Handbook of Child Psychology: Theoretical Models of*: Vol. 1. Human Development, 5th ed, (pp.1029-1143). New York: Wiley.
- Baltes, P. B., Lindenberger, U. & Staudinger, U.M. (2006). Lifespan theory in developmental psychology. In R.M. Lerner (ed.), *Theoretical models of human development: Vol. 1. Handbook of child psychology* (6ª ed.) NY: Wiley.

Referências Bibliográficas

- Baltes, P., & Smith, J. (2003). New frontiers in the future of aging: From successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age. *Gerontologist*, 49, 123-135.
- Barreto, J. (2005). Os Sinais da Doença e a sua Evolução. In A. C. Caldas, & A. Mendonça, A *Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal* (pp.27-40). Lisboa: Lidel.
- Barreto, J. (2010). Prefácio. In C. Sequeira, *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel - edições técnicas Lda.
- Bengston , V. L., & Roberts, R. E. (1991). Intergenerational solidarity in aging families: An example of formal theory construction. *Journal of Marriage and the Family*, 53, 856-870.
- Birren, J.E. (1995). New models of aging: Comment on need and creative efforts. *Canadian J. on Aging*, 14, 1-3.
- Birren, J.E. & Schroots, J.J.F (2001). History of geropsychology. In, J.E. Birren & K.W. Schaie (Eds.) *Handbooks of psychology of aging*, (pp.3-28). San Diego, CA: Academic Press.
- Blenker, M. (1965). Social work and family relations in later lifewith some thoughts on filial maturity. In E. Shanas, & G. F. Streib, *Social structure and the family: Generational relations* (pp. 46-59). Englewood cliffs, NJ: Prentice Hall, Inc.
- Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Positive Aspects of Caregiving and Adaptation to Bereavement. *Psychology and Aging*, 19, 668-675.
- Bogdan, R., & S., B. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bowlby, J. (1969/1982). *Attachment and loss: Attachment*. London: Basic Books (Edição revista, 1982).
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol.1 Attachment*. New York: Basic Books.
- Brodaty H, Green A., Banerjee S, Mittleman M., Schulz R., Whitehouse P. (2002). *Towards harmonization of caregiver outcome measures*. *Brain Aging* 2 (4), 3–12.
- Brodaty, H. (1994). Dementia and the Family. In S. Bloch, J. Hafner, E. Harari, & G. Szmukler, *The Family in Clinical Psychiatric* (pp. 224-246). Oxford : Oxford University Press.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11 (2), 217-228.
- Brodaty, H., & Green , A. (2002). Who cares for the carer? *Australian Family Physician* , 31 (9), 833-836.
- Bumagin, V. E., & Hirn, K. F. (2001). *Caregiving. A Guide for Those Who Give Care and Those Who Receive it*. New York: Springer Publishing Company.
- Caldas, A. C. (2005). O Cérebro e as suas Funções. In A. C. Caldas, & A. Mendonça, A *Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.

Referências Bibliográficas

- Cassie, K. M., & Sanders, S. (2008). Familial caregivers of older adults. In S. M. Cummings, Kropf, & P. Nancy, *Handbook of Psychosocial Interventions with Older Adults: Evidence-Based Approaches*. (pp. 293-320). Philadelphia : Haworth Press.
- Cavanaugh, J. (1997). *Adult development and aging*. 3ª ed. Pacific Grove : Brooks/Cole .
- Cavanaugh, J. (2005). *Adult development and aging*. California: Cole Publishing Company.
- Cavanaugh, J., & Fields, B. (2006). *Adult Development and Aging* (5ª ed.). Belmont, CA: wadworth/Tompson Learning.
- Charlesworth , G., Tzimoula, X., Higgs, P., & Poland, F. (2007). Social networks, befriending and support for family carers of people with dementia. *Pavilion Journals (Brighton)*, 8(2), 37-44.
- Christie , J., Smith, G. R., Williamson, G. M., Lance, C. E., Shovali , T. E., & Silva, L. (2009). Quality of Informal Care Is Multidimensional. *National Institutes of Health*, 54, 173-181.
- Cobe, G. (1985). Family of the aged: Issues in treatment. *Psychiatric*, 15 (5), 343-347.
- Coen, R. F., Swanwick, G. R., O'Boyle, C. A., & Coakley , D. (1997). Behaviour Disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's Disease. *International Journal of geriatric psychiatry*, 12, 331-336.
- Cohen , S. (2004). Social relationships and health . *American Psychologist*, 59 (8), 676-684.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry* ,17, 184-188.
- Coleman, P., & Jerrome, D. (1999). Applying theories of aging to gerontological practice through teaching and research. In V. Bengston, & K. W. Shaie, *Handbook of theories of aging*. New York: Springer.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches. Second Edition*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Creswell, J. W. (2009). *Research Design. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches. Third Edition*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Cruz, D., Loureiro, H. A., Silva, M., & Fernandes, M. M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (2), 127-136.
- Dias, I., & Rodrigues, E. V. (2012). Demografia e Sociologia do Envelhecimento. In C. Paúl, & O. Ribeiro, *Manual de Gerontologia* (pp.179-201). Lisboa: Lidel- edições técnicas Lda.
- Donorfio, L. K., & Kellet, K. (2006). Filial responsibility and transitions involved: a qualitative exploration of caregiving daughters and frail mothers. *Journal of adult development*, 13, 158-167.

Referências Bibliográficas

- Donorfio, L., & Sheehan, N. (2001). Relationship dynamics between aging mothers and caregiving daughters: filial expectations and responsibilities. *Journal of Adult Development*, 8 (1), 39-49.
- Doron, R., & Parot, F. (2001). *Dicionário de Psicologia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Faria, C., & Bastos, A. (2010). A qualidade da vinculação e o cuidar na vida adulta e na velhice: contributos da teoria e da investigação. *VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 416-426). Braga: Universidade do Minho.
- Faria, C., Fonseca, M., Lima, V. S., Soares, I., & Klein, J. (2009). Vinculação na idade adulta. In I. Soares, *Relações de vinculação ao longo do desenvolvimento* (pp. 121-158). Braga: Psiquilibrios edições.
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P.R., Rimmer, E., Scazufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366 (9503), 2212-2117.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi editores.
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26 (1), 15-24.
- Figueiredo, D., Lima, M. P., & Sousa, L. (2012). Cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência: rede social pessoal e satisfação com a vida. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 13 (1), 117-129.
- Figueiredo, D., Lima, P. M., & Sousa, L. (2009). Os "pacientes esquecidos": Satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairós*, 12 (1), 97-112.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Fonseca, A. M. (2006). *O envelhecimento uma abordagem psicológica*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Fornari, L. T., Garcia, L. P., Hilbig, A., & Fernandez, L. L. (2010). As diversas faces da síndrome demencial: como diagnosticar clinicamente? *Scientia medica*, 20, 185-193.
- Fredriksen, K., S., & Scharlach, A. (1996). Filial maturity: analysis and reconceptualization. *Journal of Adult Development*, 3 (3), 183-191.
- Freund, A., & Baltes, P. (1998). Selection, optimization, and compensation as strategies of life management: Correlations with subjective indicators of successful aging. *Psychology and Aging*, pp. 531-543.

Referências Bibliográficas

- Freund, A. M., & Baltes, P. B. (2000). The orchestration of selection, optimization and compensation: An action-theoretical conceptualization of a theory of developmental regulation. In W. J. Perrig & A. Grob (Eds.), *Control of human behavior, mental processes, and consciousness: Essays in honor of the 60th birthday of August Flammer* (pp. 35–58). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Funk, L. (2010). The interpretive dynamics of filial and collective responsibility for elderly people. *Canadian Sociological Association*, 47 (1), 71-88.
- Funk, L. M. (2012). 'Returning the love', not 'balancing the books': talk about delayed reciprocity in supporting ageing parents. *Ageing & Society*, 32 (4), 634-650.
- Garrett, C. (2005). Impacto Sócio- Económico da Doença de Alzheimer. In A. C. Caldas, & A. Mendonça, *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal* (pp.227-236). Lisboa: Lidel.
- Garrido, R., & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psiquiátrico. *Revista Saúde Pública*, 38 (6), 835-841.
- George, D., & Whitehouse, P. (2010). Dementia and mild cognitive impairment in social and cultural context. In D. Dannefer, & C. Phillipson (Eds.), *The SAGE handbook of social gerontology*. (pp. 343-357). London: SAGE Publications Ltd.
- Glauger, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). The longitudinal effects of early behavior problems in the dementia caregiving career. *Psychology and Aging* , 20 (1), 100-116.
- Gomes, M. J., & Mata, A. (2012). A família provedora de cuidados ao idoso dependente. In F. Pereira, *Teoria e Prática da Gerontologia. Um guia para cuidadores de idosos* (pp.163-174). Viseu: Psicosoma.
- Hendricks, J., Applebaum, R., & Kunkel, S. (2010). A world apart? bridging the gap between theory and applied Social Gerontology . *The Gerontologist*, 50 (3), 284-293.
- Hernandez, J. M. (2004). Técnicas de investigación y evaluación. In R. F. Ballesteros, *Gerontologia Social*. Madrid: Pirâmide.
- Hilgeman, M. M., Allen, R. S., DeCoster, J., & Burgio, L. D. (2007). Positive Aspects of Caregiving as a Moderator of Treatment Outcome Over 12 Months. *Psychology and Aging*, 22 (2), 361-371.
- INE, (2012). Estatísticas no Feminino: Ser Mulher em Portugal 2001-2011. 1-31.
- INE, (14 de Outubro de 2011). *Resultados Provisórios 2011*. Obtido de INE: www.ine.pt/scripts/flex_provisorios/Main.html.
- INSERSO. (1995). Cuidado en la vejez: el apoyo informal. *Ministério de Assuntos Sociales*.

Referências Bibliográficas

- Jamieson, A. (2002). Strategies and methods in researching ageing and later life. In A. Jamieson, & C. Victor, *Researching ageing and later life*. Buckingham, UK: Open University Press, 21-32.
- Jentoft, A. J. (2002). Manejo de los trastornos psicológicos y de conducta en la demencia. In J. M. Ribera Casado, & P. G. Gregório, *Función Mental y Envejecimiento* (pp. 177-189). Madrid: Editores Médicos.
- Jothanna, P. R., Latha, K. S., & Bhandary, P. V. (2010). Burden and coping in Informal Caregivers of Persons with Dementia: A Cross Sectional Study. *Journal of Health and Allied Sciences*, 9 (4), 1-6.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Sunha, K. (2011). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (4), 846-854.
- Kim, K., Zarit, S. H., Femia, E. E., & Savla, J. (2012). Kin relationship of caregivers and people with dementia: Stress and response to intervention. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 59-66.
- Kinney, J. M., Ishler, K. J., Pargament, K. I., & Cavanaugh, J. C. (2003). Coping with the Uncontrollable the Use of General and Religious Coping by Caregivers to Spouses with Dementia. *Journal of Religious Gerontology*, 14, 171-188.
- Kramer, B. J. (2000). Husbands caring for wives with dementia: a longitudinal study of continuity and change. *Health and Social Work*, 25 (2), 97-107.
- Lage, I. (2005). Cuidados Familiares a Idosos. In C. Paúl, & A. Fonseca, *Envelhecer em Portugal* (203-229). Lisboa: CLIMPSI Editores.
- Lavoie, J. P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris et Montréal : L'Harmattan.
- Lemaire, P., & Bherer, L. (2012). *Psicologia do envelhecimento: uma perspectiva cognitiva*. Lisboa: Piaget.
- Lerner, R. (1984). *On the nature of human plasticity*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Lerner, Richard M. (2002). *Concepts and theories of human development*. Routledge.
- Leuschner, A. (2005). Os Auxílios Disponíveis: os Serviços de Saúde Mental. In A. C. Caldas, & A. Mendonça, *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal* (pp. 237-250). Lisboa: Lidel - edições técnicas Lda.
- Lezaun, J., Arrazola, F., & Arrazola, M. (2001). *Apoio formal e cuidado de las personas mayores dependientes*. MATIA Fundazida .
- Lopes, A., & Gonçalves, C. M. (2012). Envelhecimento Ativo e Dinâmicas Sociais Contemporâneas. In C. Paúl, & O. Ribeiro, *Manual de Gerontologia* (pp. 203-229). Lisboa: Lidel - edições técnicas Lda.

Referências Bibliográficas

- Mackenzie, N., & Knipe, S. (2006). *Research Dilemmas: Paradigms, Methods and Methodology. Issues In Educational Research*. Charles Sturt University, 16 (2), 193-205.
- Marsiske, M., Lang, F. B., Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1995). Selective optimization with compensation: Life-span perspectives on successful human development. In R. A. Dixon & L. Baeckman (Eds.), *Compensating for psychological deficits and declines: Managing losses and promoting gains* (pp. 35–79). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Martin, I. (2005). O Cuidado Informal no Âmbito Social. In C. Paúl, & A. Fonseca, *Envelhecer em Portugal* (pp. 75-95). Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- Meleis, I. A., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger, M., & Schumacher, K. (2000). Experiences Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advanced Nursing Sciences*, 23 (1), 12-28.
- Melo, G. (2005). Apoio ao Doente no Domicílio. In A. C. Caldas, & A. Mendonça, *A doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal* (pp.183-198) Lisboa: Lidel.
- Mertens, D. M. (2005). *Research and Evaluation in Education and Psychology*. Thousand Oaks: Sage.
- Miller, B., & Lawton, M. (1997). Symposium: Positive aspects of caregiving. *The Gerontologist*, 37, 216-217.
- Neri, A. L., & Carvalho, V. A. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In E. V. Freitas, & E. C. (Eds.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, 93, 778-789.
- Neto, J. G., Tamellini, M. G., & Forlenza, O. V. (2005). Diagnóstico diferencial das demências. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 32 (3) 119-130.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998). *Assessing the needs of family carers. A guide for practitioners*. Brighton : Pavilion Publishing.
- Novelli, M. P., Nitri, R., & Caramelli, P. (2010). Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Revista de terapia ocupacional da Universidade de São Paulo*, 21 (2), 139-147.
- Nunes, B. (2005). A demência em números. In A. C. Caldas, & A. Mendonça, *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal* (pp.11-26). Lisboa: Lidel - edições técnicas Lda.
- Ornstein, K. A., Gaugler, J. E., Devanand, D. P., Scarmeas, N., Zhu, C. W., & Stern, Y. (2013). Are there sensitive time periods for dementia caregivers? The occurrence of behavioral and psychological symptoms in the early stages of dementia. *National Institutes of Health*, 1-16.

Referências Bibliográficas

- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregiver, 39 (2), 177-189.
- Ory, M., Yee, J., Tennstedt, E., & Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. Em R. Schulz, *Handbook of dementia caregiving: evidence based interventions* (pp.1-32). New York: Springer.
- Overton, W.F. (2003). Development across the life span: Philosophy, concepts, theory. In I.B. Weiner (Series Ed.) & R.M. Lerner, M.A. Easterbrooks, & J. Mistry (Vol. Eds.), *Comprehensive handbook of psychology, vol. 6: Developmental psychology* (pp. 13–42). New York: Wiley.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Paúl, C. (2005). Construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paúl, & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal* (pp.21-43). Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- Paúl, C. (2012). Tendências atuais e desenvolvimento futuros da gerontologia. In C. Paúl, & O. Ribeiro, *Manual de Gerontologia*. Lisboa: Lidel - edições técnicas Lda.
- Pearlin L.I., Mullan J.T., Semple S.J., Skaff, M. M (1990). *Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures*. Gerontologist 30 (5), 583–594.
- Penrod, J. D., Kane, R. A., Kane, R. L., & Finch, M. D. (1995). Who care? The size, scope, and composition of the caregiver support system . *The Gerontologist* , 35 (4), 489-497.
- Pereira, F., & Pimentel , H. (2012). Emergência da gerontologia e do gerontólogo. Em F. Pereira, *Teoria e Prática da Gerontologia. Um Guia para Cuidadores de Idosos*. Viseu: Psicosoma.
- Pereira, H. R. (2013). *Subitamente Cuidadores Informais. Dando voz(es) às experiências vividas*. Loures: Lusociência.
- Pereira, M. G., Carmo, I., Silva, J. A., Papoila, A. L., Mateos, R., & Zarit, S. H. (2010). Caregiving experiences and Knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatric Association*, 22 (2), 270-279.
- Phinney, A., Chaudhury, H., & O'Conner, D. L. (2007). Doing as much I can do: the meaning of activitu for people with dementia. *Aging Mental Health*, 11, 384-393.
- Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família*. Coimbra: Quarteto.
- PORDATA. (14 de Outubro de 2012a). *Índice de Envelhecimento Segundo os Censos*. Obtido de PORDATA: <http://www.pordata.pt/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Gráfico>.
- PORDATA. (14 de Outubro de 2012b). *Índice de Dependência de Idosos Segundo Censos*. Obtido de PORDATA: <http://www.pordata.pt/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Gráfico>.

Referências Bibliográficas

- PORDATA. (s.d.). Obtido em 29 de Janeiro de 2013, de <http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento+segundo+os+Censos-525>.
- Poysti, M. M., Laakkonen, M. L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R. S., Sulkava, U. E., & Pitkälä, K. (2012). Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 27 (10), 815-822.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2012b). What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27 (11), 1195-1202.
- Quinn, C., Clare, L., McGuinness, T., & Woods, R. T. (2012a). The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes. *International Psychogeriatric Association*, 24 (11), 1816-1826.
- Ramos. (2005). *Crescer em Stress*. Porto: Âmbar.
- Ribeiro, Ó. (2005). Quando o Cuidador é um Homem. Envelhecimento e Orientação para o Cuidado. In C. Paúl, & A. Fonseca, *Envelhecer em Portugal* (pp.230-254). Lisboa: CLIMPESI Editores.
- Russel, C., Middleton, H., & Shanley, C. (2008). Dying with dementia: The views of family caregivers about quality of life. *Australasian Journal on Ageing*, 27 (2), 89-92.
- Sampieri, R. H., Collado, C. H., & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. São Paulo: McGrawHill.
- Santana, I. (2005). A doença de Alzheimer e outras demências - diagnóstico diferencial. In A. C. Caldas, & A. Mendonça, *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel - edições técnicas Lda.
- Santos, S. (2003). *O cuidador familiar de idosos com demências: um enfoque qualitativo em famílias de origem Nipo-Brasileira e Brasileira*. Tese de Doutorado Não Publicada, Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas - S.Paulo.
- Schaie, K. W., & Hofer S. M. (2001). Longitudinal studies in research on aging. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging* (5th ed., pp. 53-77). San Diego, CA: Academic Press.
- Schaie, W., & Willis, S. (2002). *Adult development and aging*. London: Prentice Hall.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons with Dementia. Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (3) 240-249.
- Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., Belle, S. H. (2003). End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia. *The New England Journal of Medicine*, 349 (20), 1936-1942.

Referências Bibliográficas

- Sequeira, C. (2007). *O aparecimento de uma perturbação demencial e as suas repercussões na família*. Tese de Doutoramento Não Publicada, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22 (3-4), 491-500.
- Serna, I. (2001). *Manual de Psicogeriatría Clínica*. Barcelona: Masson, S.A.
- Shanley, C., Russel, C., Middleton, H., & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia*, 10 (3), 325-340.
- Silverstein, M., Gans, D., & Yang, F. M. (2006). Intergenerational support to aging parents. The role of norms and needs. *Journal of Family Issues*, 27 (8), 1068-1082.
- Sorensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Sotto Mayor, M., Ribeiro, Ó. & Paúl, C. (2009). Estudo comparativo: percepção da satisfação de cuidores de pessoas com demência e de cuidadores de pessoas com AVC. *Rev Latino-am Enfermagem* 2, 17 (5), 620-624.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em Família. Os Cuidados Familiares na Velhice*. Lisboa: Ambar.
- Sousa, L., Patrão, M., & Vicente, H. (2012). Famílias e Envelhecimento: O Último Estádio Do Ciclo De Vida. In C. Paúl, & O. Ribeiro, *Manual de Gerontologia. Aspetos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento* (pp.255-271). Lisboa: Lidel - edições técnicas Lda.
- Spar, J., & La Rue, A. (2005). *Guia Prático Climepsi de Psiquiatria Geriátrica (1ª edição)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Squire, A. (2005). *Saúde e bem-estar para Pessoas Idosas. Fundamentos básicos para a prática*. Loures: Lusociência.
- Takamura, J. (2007). *Global challenges for an aging population*. In J. Blackburn & C.
- Tennstedt, S., McKinlay, J. B., & Sullivan, L. M. (1989). Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers. *The Gerontologist*, 29, 677-683.
- Tschanz, J. T., Piercy, K., Corcoran, C. D., Fauth, E., Norton, M. M., Rabins, P. V., Lyketsos, C. G. (2013). Caregiver coping strategies predict cognitive and functional decline in dementia: the cable county dementia progression study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 4 (153), 57-66.

Referências Bibliográficas

- Valente, J. (2006). *Introdução e evolução histórica do conceito de demência*. Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Von Gunten , A., Gold, G., & Kohler, M. C. (2008). Caring for the caregiver. *Revue médicale suisse* , 4 (153), 988-993.
- Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., Verhey, F. R. (2004). Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 85-92.
- W.H.O (1992). International statistical classification of diseases and related health problems, (ICD-10, 10th revision). Geneva:WHO, *Division of Mental Health*.
- Zarit SH (2006). Assessment of family caregivers: A research perspective. *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field* (pp.12-37). San Francisco: Family Caregiver Alliance.
- Zarit, S. H. (2008). Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. In C. Duyckaerts & I. Litvan (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology*, 89 (3rd series) *Dementias*. (pp. 905-910). Elsevier.
- Zarit, S. H., Kim, K., Femia, E. E., Almeida, D. M., & Molenaar, P. C. (2011). Effects of Adult Day Care on Daily Stress of Caregivers: A Within-Person Approach. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 66B, 538-547.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. (2013). Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: *The Open Nursing Journal*, 8 (10), 6-1.